



Janvier 2014 – Décembre 2014
Activités de l'équipe de soutien

Association des Soins Palliatifs en
Province de Namur asbl
Equipe 'de soutien'

Rapport d'activités 2014

Association des Soins Palliatifs en Province de Namur asbl
Rue Charles Bouvier 108
5004 Bouge
T 081 43 56 58 • F 081 43 56 27 • aspn@skynet.be

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

Table des matières

1.	L'ÉQUIPE DE SOUTIEN DE L'ASPPN	3
1.1.	Composition de l'équipe de soutien	3
1.2.	Rôle de l'équipe de soutien.....	4
1.2.1.	Mission de l'équipe de soutien > INAMI.....	4
1.2.2.	Pratique quotidienne de l'équipe de soutien.....	5
1.2.3.	Diffusion de la culture palliative.....	6
1.2.4.	Mise à jour de l'expertise – formation continue.....	6
1.3.	Organisation du travail.....	7
1.4.	Evolution du travail – données chiffrées	8
1.4.1.	Nombre de patients suivis	8
1.4.2.	Evolution du nombre de suivis.....	9
1.4.3.	Évolution des déplacements	10
1.4.4.	Lieu de résidence des patients par arrondissement	12
1.5.	Evolution du travail – Analyse	13
1.5.1.	Seconde ligne.....	13
1.5.2.	Travail en réseau	14
2.	STATISTIQUES 2014.....	15
2.1.	Sexe des patients.....	15
2.2.	Patients par catégorie d'âges.....	15
2.3.	Type de pathologies	17
2.4.	Patients par type de pathologies cancéreuses.....	18
2.5.	Patients par type de pathologies non cancéreuses.....	18
2.6.	Situation en matière de logement	19
2.7.	Qui accompagne le patient à domicile ?.....	19
2.8.	Lieu de décès	20
2.9.	Raisons de la fin du suivi	20
2.10.	Durée du suivi.....	21
2.11.	Origine du premier appel	22
2.12.	Motif du premier appel	23
3.	CONCLUSION.....	24



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 qui répond à toutes les demandes en lien avec la question palliative.

L'ASPPN est conduite, d'une part par un conseil d'administration composé de représentants des secteurs de la santé actifs en Province de Namur, et, d'autre part, par une direction commune aux deux services. 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	11.190.845 hab.	30.528 km ²
Province de Namur	486.696 hab.	3.666 km ²
Proportion « Prov. Namur »	4,35%	12,01%

La densité de population en Province de Namur est de 132 hab./km² ². 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 du dernier relevé de la population, **notre équipe pourrait prétendre à 6,33 ETP (soit 0,62 ETP 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 2014, notre équipe a pourtant parcouru 68340,30km, soit environ 1140 heures au volant. Chaque semaine, cela représente une moyenne de 22 heures passées en voiture (temps de travail cumulé)³. Ces frais de déplacements ne sont que partiellement pris en charge par l'INAMI.

¹ Donnée provenant du dernier recensement de la population au 01/01/2015

(http://www.ibz.rn.fgov.be/fileadmin/user_upload/fr/pop/statistiques/population-bevolking-20150101.pdf)

² Moyenne nationale belge : 368 hab./km².

³ Voir point 1.4.3.



• Pôle infirmier

- Nathalie Degraeuwe ¾ temps du 01/01/2014 au 31/03/2014 et ½ temps du 01/04/2014 au 31/12/2014
- Rita Derèse ½ temps du 01/01/2014 au 31/03/2014 et ¾ temps du 01/04/2014 au 31/12/2014
- Marie-Françoise Haber ½ temps du 01/01/2014 au 31/12/2014
- Sylvie Lambert ½ temps du 01/01/2014 au 31/12/2014
- Michelle Mabilie 5h30/sem. du 01/01/2014 au 31/12/2014
- Claudine Mahieu temps plein du 01/01/2014 au 31/12/2014
- Brigitte Petre ¾ temps du 01/01/2014 au 31/12/2014
- Stéphanie Wergifosse 22h48/sem du 01/01/2014 au 31/08/2014 et 23h57 du 01/09/2014 au 31/12/2014

• Psychologue

- Rosalie Charlier⁴ 12h40/sem. du 01/01/2014 au 31/12/2014

• Médecin référent

- Dr Philippe Cobut 7h. /sem. du 01/01/2014 au 31/12/2014

• Pôle administratif

- Caroline Coolen 4/10 temps du 01/01/2014 au 31/12/2014⁵
- Laetitia Soligo 3/10 temps du 01/01/2014 au 31/12/2014

Notons que, par ailleurs, une équipe de **bénévoles**, liée à la plate-forme de l'ASPPN accompagnent ponctuellement les patients en fin de vie, en collaboration avec l'équipe de soutien⁶.

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, sous réserve de l'accord et l'appui du médecin traitant qui est le référent du patient. L'équipe travaille en collaboration et en complémentarité avec la 1^{ère} ligne.

Agréée par l'INAMI, l'équipe offre une disponibilité téléphonique 24h/24 pour les dispensateurs de soins.

Outres les différentes sollicitations face aux questions palliatives, 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 MR MRS et les institutions d'hébergement).
- Proposer 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

⁴ Remplacement du congé de maternité assuré par Anne-Emmanuelle Paternostre.

⁵ Remplacement du congé de maternité assuré par Sophie Pillon

⁶ En 2014, les volontaires de l'ASPPN ont accompagné 9 personnes et pour cela, ont effectué 44 visites. En moyenne, les volontaires rendent visite à un patient 4,8 fois.



- Utilisation de dispositifs spécialisés
- Soutien psychologique et moral au patient et à son entourage
- ...
- Concrétiser une bonne organisation des soins palliatifs dans le cadre familial
 - Faire des conventions avec les différents dispensateurs de soins de 1^{ère} ligne
 - Organisation de réunions de concertation et de coordination
 - Favoriser les liens et faciliter la communication en réseau
 - ...
- 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 informations 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 disponibles et proposer des ajustements si nécessaire.
 - support familial, aidant naturel
 - support de soignant professionnel ou 1^{ère} ligne
 - support social et environnemental
- 4) Susciter, assister à des réunions de concertation, de coordination... avec les aidants naturels et les professionnels afin d'évaluer le caractère évolutif des situations.
- 5) Agir en complémentarité (relier, informer ... renforcer) avec le réseau de soins qui gravite autour du patient.
- 6) 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 qualité de professionnel de la santé, l'équipe de soutien assure autant que possible le maintien au domicile et recherche pour le patient l'aide la plus adaptée à son contexte de vie au domicile... Dans certaines situations, l'équipe est aussi amenée à reconnaître les limites du maintien au domicile.

L'infirmière de 2^{ème} ligne :

- Propose au médecin traitant des 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 référente dans l'évaluation de la douleur et la gestion rigoureuse de celle-ci; elle aide à la recherche de matériel adapté.
- Entretient un lien étroit avec le réseau palliatif du namurois et relaye vers d'autres réseaux d'aide sociale existant sur le namurois.



1.2.3. Diffusion de la culture palliative

L'augmentation constante des demandes adressées à l'équipe de soutien, malgré l'impossibilité d'augmenter le 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 compétences en soins palliatifs, notamment pour les suivis de fin de vie dits « simples » (par ex. : patient 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 :

- Collaboration avec les hautes écoles (Henallux, Ecole sociale, ...).
- Séances d'information en institution, en collaboration avec la plate-forme: une dizaine de séances
- Module nursing de la sensibilisation pour les MR MRS et éducateurs : 6 séances
- Module nursing de la sensibilisation pour les aides-familiales: 3 séances
- Echanges de pratiques avec les dispensateurs de soins: 3 séances MG

L'équipe de soutien, composée d'infirmières spécialisées en soins palliatifs, est l'ambassadrice idéale des messages à transmettre : elles ont à la fois la connaissance de la réalité du terrain et l'habitude de collaborer avec l'ensemble des professionnels de terrain, en particulier du domicile. Notons qu'outre ces activités planifiées avec la plate-forme, l'équipe de soutien se mobilise pour une sensibilisation au quotidien, dans chacune de ses interventions : rôle de conseil, d'éducation, d'initiation, réalisation de protocoles, 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.

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

- Printemps de l'éthique. Pouvoirs et vulnérabilité : amis ou ennemis, HERS Libramont, 9 mai 2014 (8h x 2)
- A la croisée des tensions. Du mouvement des soins palliatifs aux soins palliatifs en mouvement, Congrès SFAP à Montpellier, 18 19 20 juin 2014 (24h)
- Sensibilisation à l'Haptonomie, Dr Debray, 29 avril 2014 (4h x 7)
- Colloque Maladie d'Alzheimer : des pratiques pour plus de dignités, Le bien vieillir, 22 septembre 2014 (8h)
- Handicap mental, fin de vie et deuil en institution, FWSP, 9 octobre 2014 (8hx3)
- Le travail en équipe sous l'éclairage de la méthode Tonglen, Dr Cathy Blanc, 11 septembre 2014, (8hx14)
- Valeurs et identité de l'équipe de l'ASPPN, Pascal Coffani, 27 novembre 2014 (8h x 14)
- Congrès Paroles d'enfants « Entre bonne distance et juste présence », 1 et 2 décembre 2014, (16hx3)



- 3^e cycle en systémique, CFTF, 4^e année.
- Qualification en soins palliatifs (Henallux) – 150h ou 50h.

Ces formations suivies par le personnel sont complétées par des **lectures d'ouvrages** issus de l'unité de documentation de l'ASPPN. Une réflexion commune a été menée autour de la lecture de l'ouvrage « Le dernier manteau » rédigé par l'équipe Delta (Liège).

Une **supervision** de l'équipe a lieu toutes les 6 à 8 semaines, et est animée d'une part par un médecin et d'autre part par une psychologue, tous deux extérieurs à l'asbl.

Suite à la parution de l'arrêté ministériel cadrant la qualification en soins palliatifs, certaines de nos infirmières ont entrepris les démarches pour obtenir la qualification en soins palliatifs. Notons qu'il y a une différence de 10h entre la formation exigée par l'INAMI et la qualification en soins palliatifs.

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. Une permanence 24h/24 est assurée par téléphone. Les semaines de **garde** sont réparties à tour de rôle entre les infirmières (une garde toutes les 7 semaines). Le travail de jour (lu. au ve. de 8h30 à 18h) veille à décharger un maximum le travail à réaliser durant la garde.

Chaque jour, la répartition du travail est réalisée 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(e) même infirmier(ère) de référence auprès du patient. Toutefois, chaque infirmière peut potentiellement intervenir auprès de chaque patient. L'interchangeabilité entre les membres de l'équipe est nécessaire pour assurer tous les suivis de façon régulière, et permet de remettre les compétences de chacun au service de l'ensemble de l'équipe.

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 (animer les membres de l'équipe dans l'actualisation des compétences) et la dynamique du groupe. Elle reste constamment vigilante au respect du cadre de travail.

Le médecin garantit la fiabilité des traitements proposés et l'actualisation des thérapeutiques.

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 interdisciplinaire est organisée afin d'échanger sur les projets en cours, de s'informer sur les dernières nouveautés et principalement superviser l'ensemble des suivis avec une analyse plus approfondies des situations complexes, en équipe.



1.4. Evolution du travail – données chiffrées

1.4.1. Nombre de patients suivis

En 2014, **532 patients** ont été suivis par l'équipe de soutien de l'ASPPN :

- 335 patients facturés⁷ (plafond atteint en octobre 2014)
 - 220 patients facturés au forfait unique.
 - 115 patients facturés au forfait réduit.
- 197 patients non facturés
 - 111 répondaient aux critères de facturation, mais n'ont pas pu être facturés parce que le maximum facturable avait déjà été atteint. (soit + **33,63%** du maximum financé par l'INAMI)⁸.
 - 86 ne répondant pas aux critères de facturation.
 - Sur les 197 patients non facturés, 47 patients suivis en 2014 sont poursuivis en 2015.

Notons qu'en plus de ces 532 patients visités, 80 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).

⁷ 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 traitant du patient (deux des appels doivent être de l'initiative de la 1^{ère} ligne)

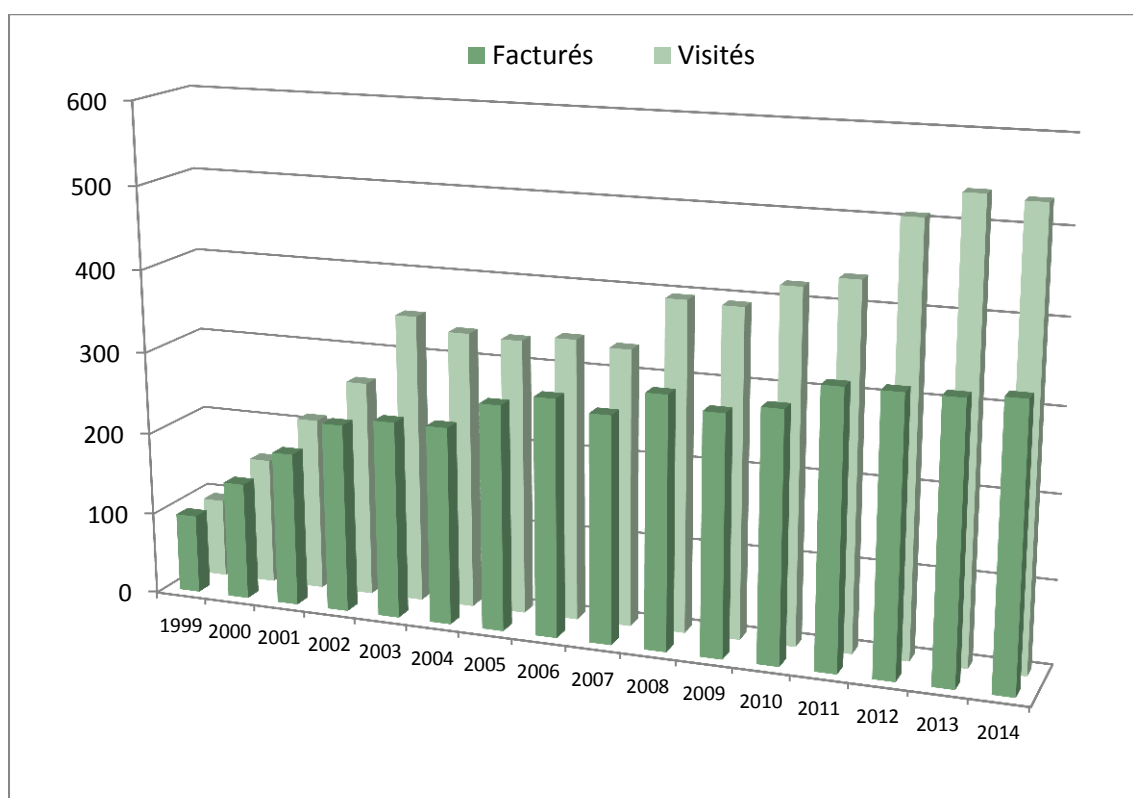
⁸ Si l'on appliquait cette proportion à l'augmentation du volume de personnel, nous passerions de 5,71 ETP à 7,63 ETP (+ voir point 1.1. : le calcul aboutit à une augmentation à 6,33 ETP s'il on tenait compte uniquement du nombre d'habitants sur le territoire).



1.4.2. Evolution du nombre de suivis

- Proportion de patients facturés et visités

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
2013	330	537
2014	335	532



- **Moyenne du nombre de visites réalisées auprès du patient**
En 2014, 2,93 visites en moyenne par patient suivi (sur base des patients facturés).



Constat d'une stabilisation du nombre de visite auprès des patients, allant de pair avec le nombre de demandes qui nous sont adressées.

Les services offerts sont ciblé en fonction d'une analyse de la demande de plus en plus pointue. La position de 2^e ligne est donc évidente. Nous balisons la durée des visites auprès des patients afin de se garantir une accessibilité au plus grand nombre. A titre indicatif, nous avons déterminé les durées moyennes d'intervention : par ex. 2h à 2h30 pour une nouvelle demande, 1h pour une visite en cours de suivi, 30min. pour la clôture d'un accompagnement.

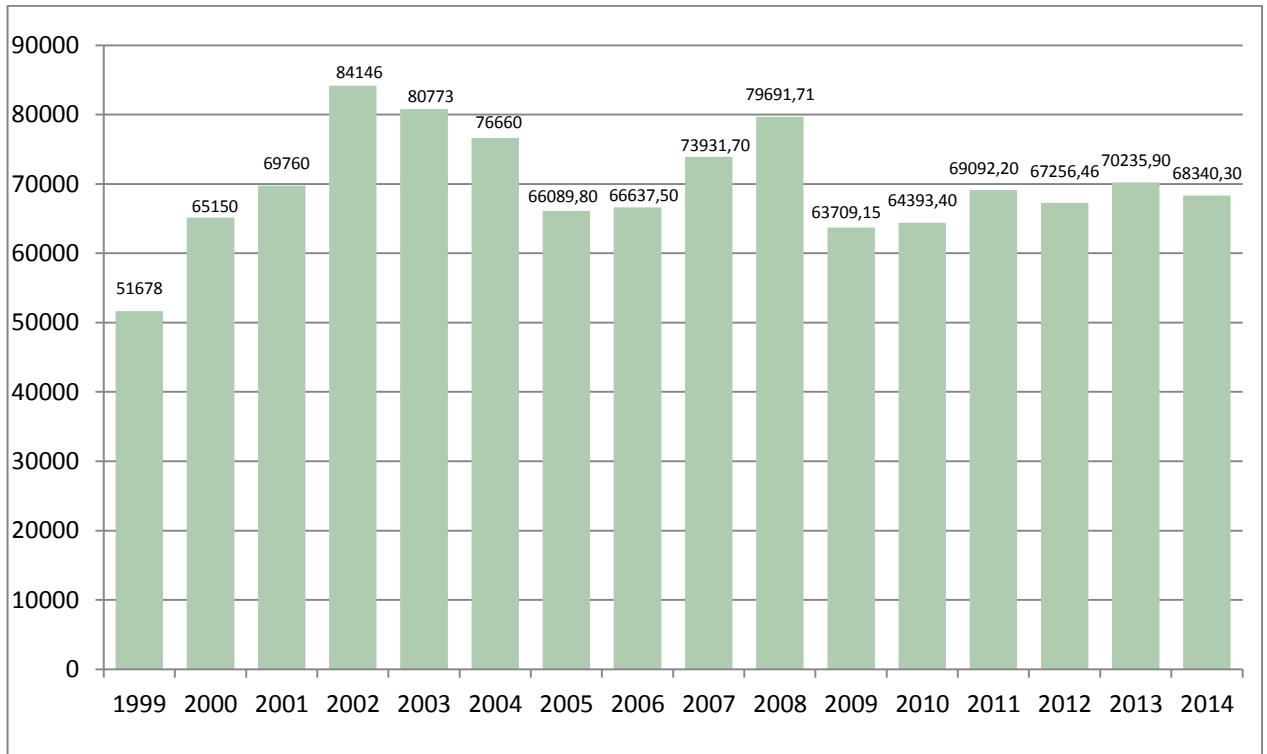
1.4.3. Évolution des déplacements

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	69092,20	166,86 km/patient
2012	507	4,5 ETP	67256,46	138,08 km/patient



2013	537	4,5 ETP	70235,90	130,79 Km/patient
2014	532	4,5 ETP	68340,30	128,45 km/patient



A la fondation de l'équipe, on rendait visite beaucoup plus régulièrement aux patients. Si nous avons 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 2014, 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 prédéfini⁹, optimise ses déplacements par zone géographique (assurer plusieurs suivis le même jour dans une même zone ou sur un circuit préalablement déterminé).

En 2014, l'équipe de soutien passe en moyenne 22 heures au volant par semaine.

Cette optimisation des déplacements a ses limites : nous ne pourrions pas indéfiniment limiter nos déplacements. Nous sommes une équipe du domicile, et il est nécessaire de se rendre au chevet du patient pour réaliser une évaluation pertinente et un travail de qualité. En ce sens, la récente augmentation des demandes qui nous sont adressées questionnent frontalement les limites d'encadrement qui nous sont imposées par les pouvoirs publics.

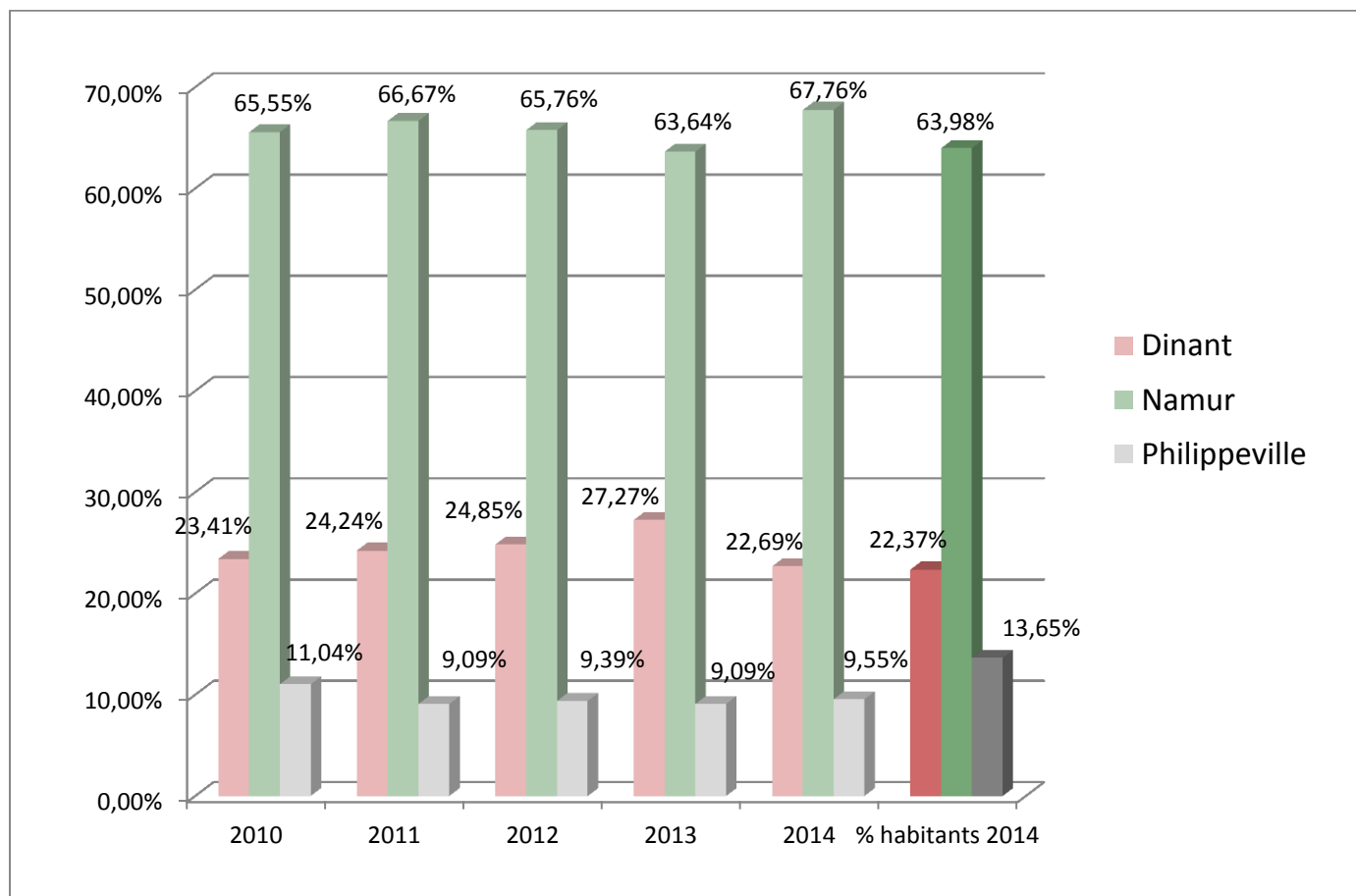
⁹ 1 visite/semaine pour les patients « actifs » et un contact (visite ou téléphone) toutes les deux semaines pour les patients stabilisés dits « peu actifs ». En moyenne, nous atteignons 3 visites par patient suivi, en sachant que nous sommes appelés de plus en plus tardivement.



1.4.4. Lieu de résidence des patients par arrondissement

	Population globale en 2014 (Prov. Namur)		Forfaits ES 2014		Forfaits ES 2013		Forfaits ES 2012		Forfaits ES 2011	
	Habitants	%	Suivis	%	Suivis	%	Suivis	%	Suivis	%
Dinant	108870	22,37	76	22,69	90	27,27	82	24,85	80	24,24
Namur	311371	63,98	227	67,76	210	63,64	217	65,76	220	66,67
Philippeville	66455	13,65	32	9,55	30	9,09	31	9,39	30	9,09

(sur base des dossiers facturés)



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.



La croissance nette des demandes adressées à l'ES constatée en 2012 se confirme en 2013 : +17% entre 2011 et 2012 et + **5.92%** entre 2012 et 2013 et stabilisation entre 2013 et 2014.

Nos hypothèses expliquant cette augmentation sont les suivantes :

- Notre service est mieux connu (travail d'information)
- Notre service répond aux demandes des professionnels (travail de collaboration – recherche de qualité)
- Plus de patients meurent au domicile
- Population vieillissante¹⁰ : plus de demandes d'interventions pour des personnes âgées de plus de 80 ans.¹¹

Afin de toujours offrir un service de qualité et une attention pour chacun, l'ASPPN a sollicité une révision de sa convention afin de disposer d'une équipe plus étoffée et ainsi faire face à l'augmentation constante des patients suivis par l'équipe. Cette demande n'a pas été rencontrée par l'INAMI.

Ce refus interpelle les limites de nos interventions et la qualité de notre travail : **est-il possible de toujours faire plus, avec les mêmes moyens, et en offrant la même qualité ?**

Il apparaît évident qu'une réévaluation du volume de personnel au sein de notre équipe de soutien devra être reconsidérée par les pouvoirs politiques.

1.5.1. Seconde ligne

Pour faire face à cette évolution, le volume du personnel restant stable, nous envisageons autrement notre rôle pour continuer à répondre aux 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.

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

La spécificité de l'équipe de 2^e ligne :

- Multidisciplinaire (composée d'infirmiers, médecin, psy), permettant une relecture des situations en équipe chaque semaine.
- Spécialisée → formation SP de base, formation continue, supervision, ..., permettant en remise à niveau des connaissances et une mise en perspective des pratiques
- Position de tiers, permettant une prise de recul sur les situations et un travail en complémentarité avec la 1^{ère} ligne. L'équipe devient aussi au fil des années un relais entre les différents professionnels.
- Connaissance du réseau d'aide existant en Province de Namur

Un atout majeur de l'équipe de 2^e ligne est donc cette **prise de recul** permettant la relecture des situations, sous un autre regard et dans un autre temps. Nous pouvons interroger la compatibilité

¹⁰ Voir statistiques sur <http://statbel.fgov.be/fr/statistiques/chiffres/population/structure/agesexe/pyramide/>

¹¹ Voir point 2.2.



entre un temps disponible toujours plus limité pour chaque patient, l'analyse pertinente des situations et la place du tiers occupée jusqu'ici par les équipes de soutien. Nous devons rester vigilant à ce que la quantité des suivis ne se fasse pas au détriment de la qualité.

1.5.2. Travail en réseau

Rencontrer d'autres professionnels spécialisés en soins palliatifs (les équipes mobiles intra-hospitalières, les unités résidentielles et les autres équipes de soutien wallonnes) 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.

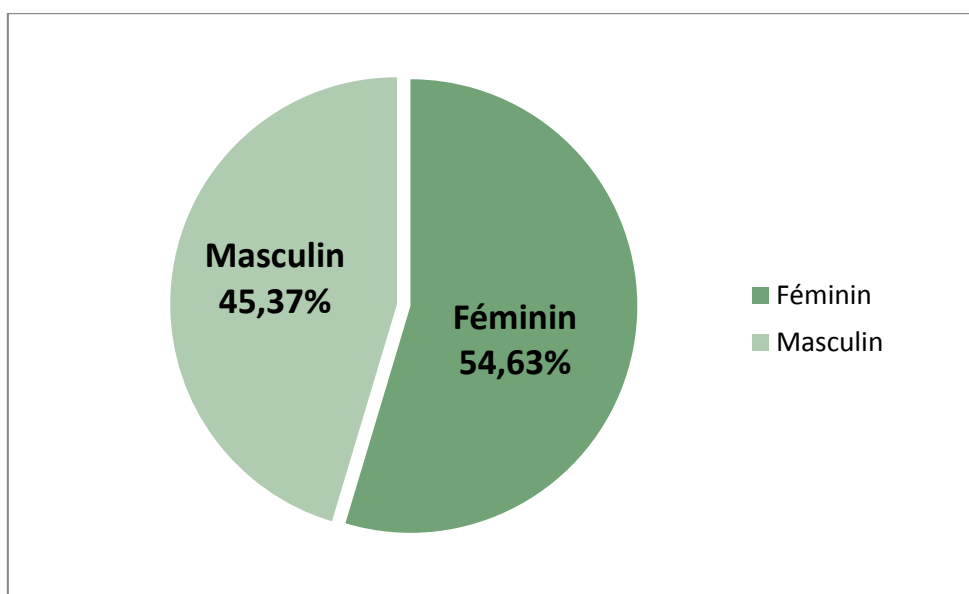
- **Commission réseau de l'ASPPN** : jeudi 8 mai 2014 : Introduire la spiritualité dans la relation thérapeutique : pratiques, intérêts et limites par l'EMSP du CHR Val de Sambre. Jeudi 20 novembre 2014 « L'interculturalité dans les soins » par l'EMSP du CHR de Namur.
- **Commission ES de la FWSP** : 4 réunions en 2014 (le 4 avril, 13 juin, 3 octobre et 5 décembre 2014). L'ASPPN y est représentée par un(e) infirmier(e) de l'équipe de soutien ou la directrice (en 2014, présence à 3 réunions sur 4). 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**
- **Accueil de stagiaires infirmier Erasmus et relecture ou aide aux travaux et TFE.**



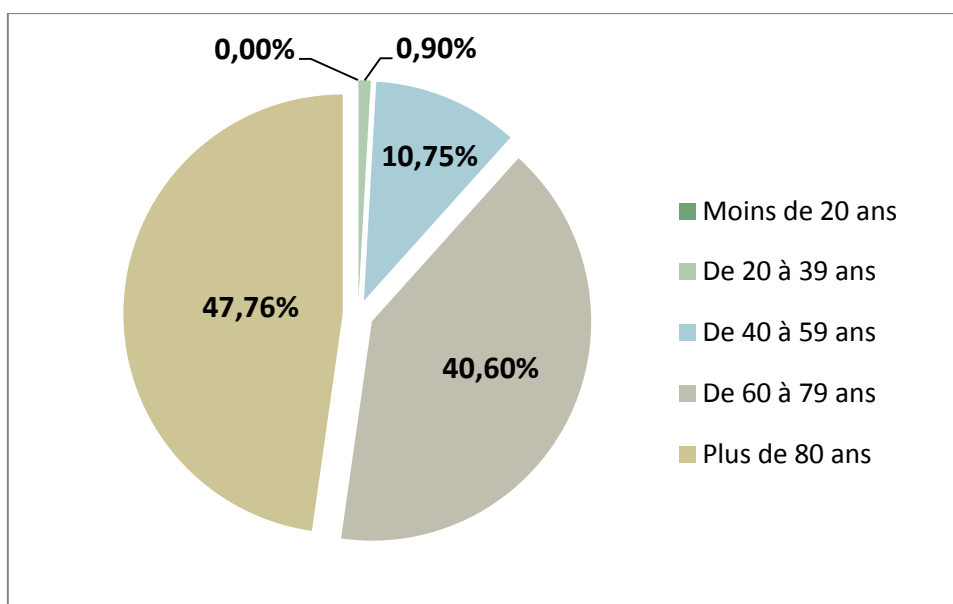
Statistiques concernant les 335 patients facturés

L'équipe de soutien a collaboré avec **227** médecins en 2014, (dont 43 médecins avec lesquels nous avons suivis 2 patients et 5 médecins avec qui nous avons collaboré dans des suivis allant jusqu'à 4 patients).

2.1. Sexe des patients



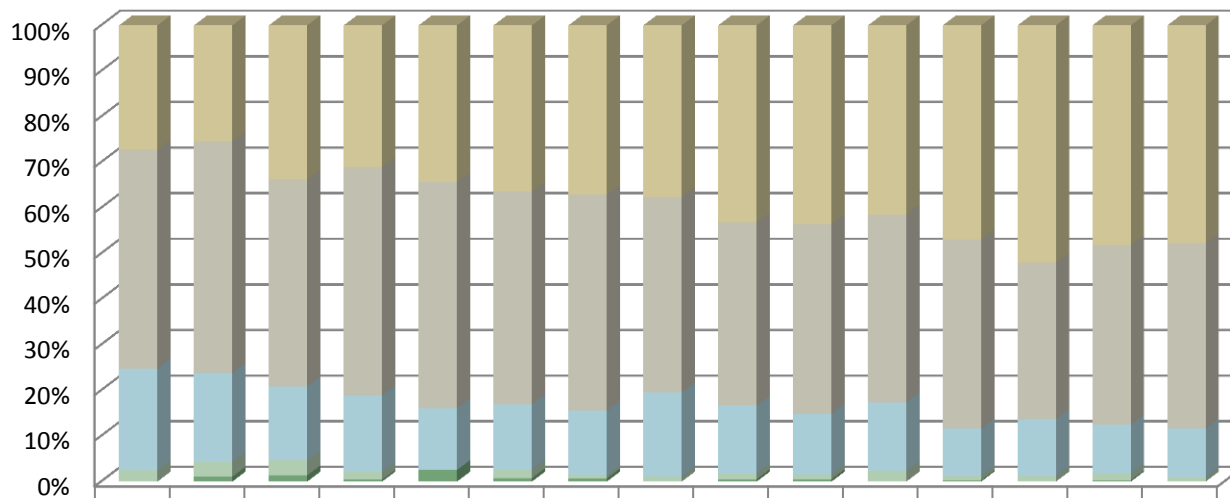
2.2. Patients par catégorie d'âges



Le plus jeune patient facturé était âgé de 30 ans (1984) et le plus âgé, de 105 ans (1909).



La majorité des patients facturés (47,76 %) avaient « plus de 80 ans ». 88% des patients suivis par l'équipe ont plus de 60 ans. L'équipe n'a suivi aucun patient de « moins de 20 ans ».

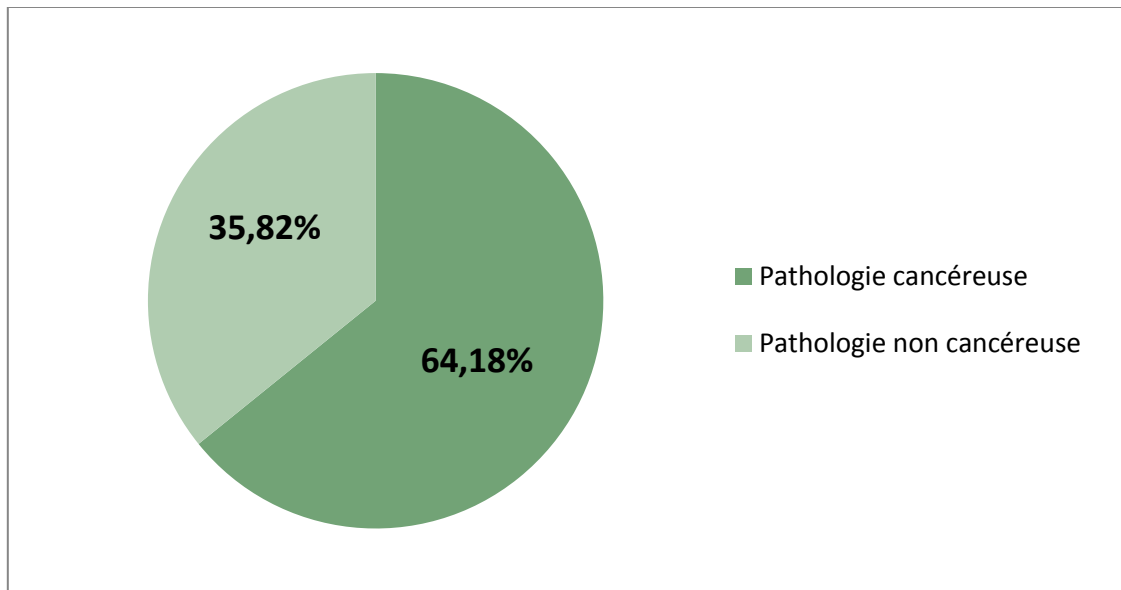


	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Plus de 80 ans	23,08%	25,13%	31,88%	30,96%	33,75%	35,66%	36,59%	37,36%	41,92%	42,49%	41,47%	46,67%	51,82%	48,18%	47,76%
De 60 à 79 ans	40,56%	50,27%	42,79%	49,79%	48,75%	45,59%	46,69%	42,49%	38,89%	40,46%	41,14%	41,21%	34,24%	39,39%	40,60%
De 40 à 59 ans	18,88%	19,25%	15,28%	16,74%	13,33%	13,97%	13,94%	18,32%	14,39%	12,98%	15,05%	10,30%	12,42%	10,61%	10,75%
De 20 à 39 ans	2,10%	3,21%	3,06%	1,67%	0,00%	1,84%	0,70%	1,10%	1,26%	1,02%	2,34%	0,91%	1,21%	1,52%	0,90%
Moins de 20 ans	0,00%	1,07%	1,31%	0,42%	2,50%	0,74%	0,70%	0,00%	0,51%	0,51%	0,00%	0,30%	0,00%	0,30%	0,00%

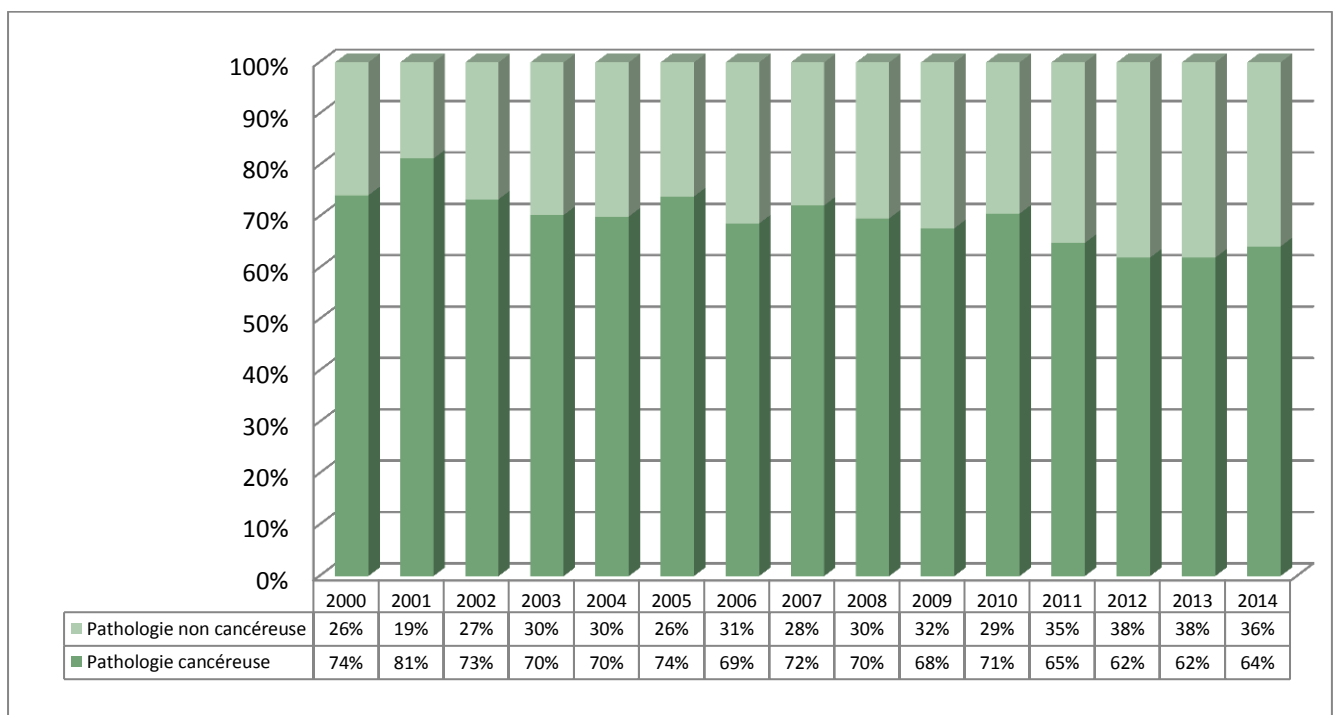
Les patients de + de 80 ans représentent la moitié de nos suivis.



2.3. Type de pathologies

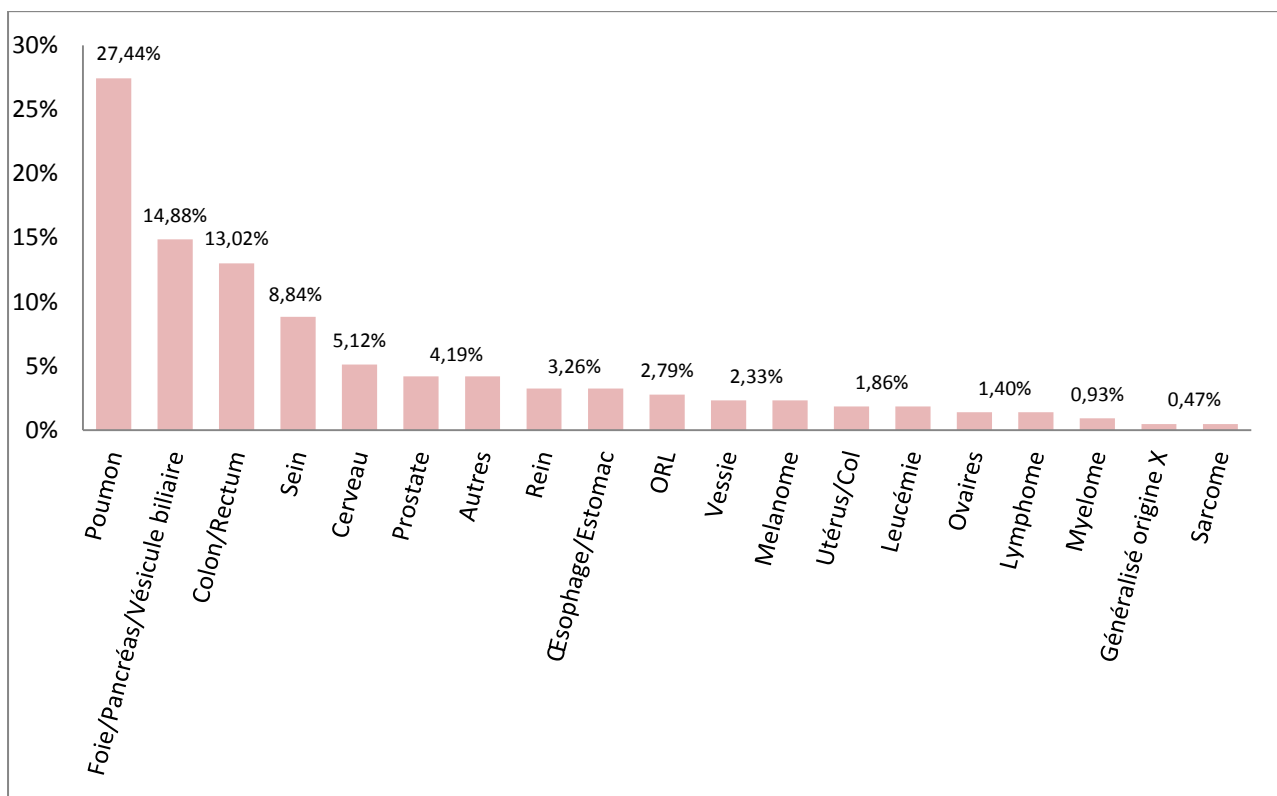


Les données chiffrées de cette année pour le type de pathologies sont très similaires à celles de l'année dernière.



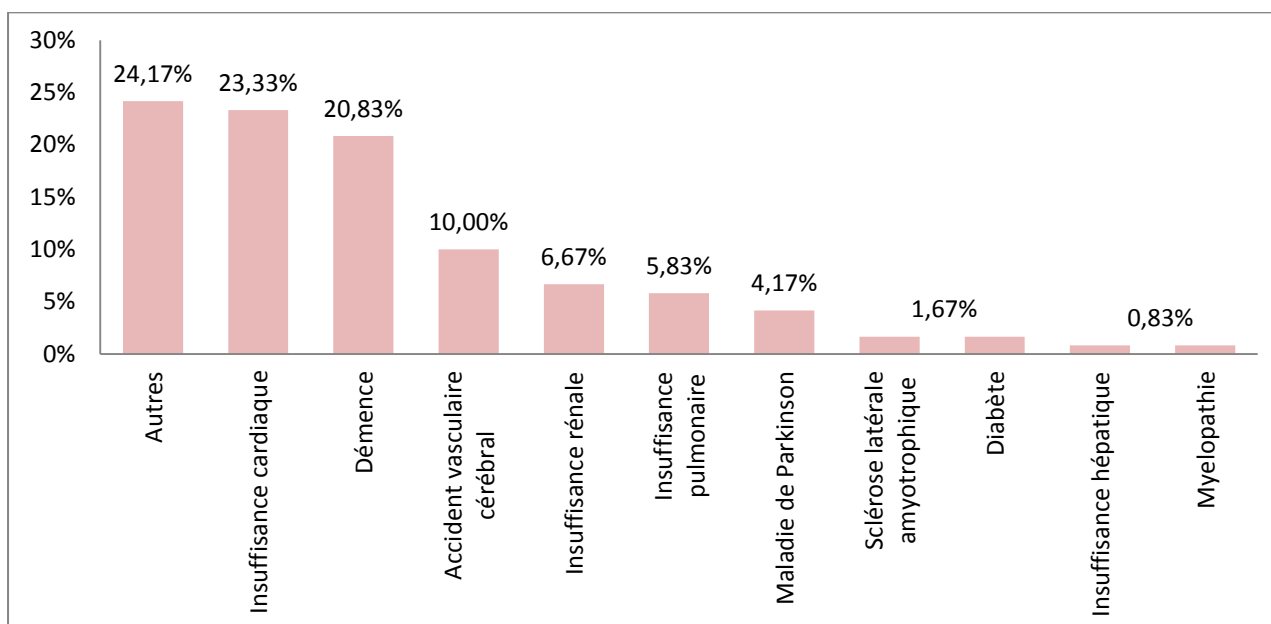
2.4. Patients par type de pathologies cancéreuses

Sur 335 patients, 64,18 % (215) sont atteints d'une pathologie cancéreuse.



2.5. Patients par type de pathologies non cancéreuses

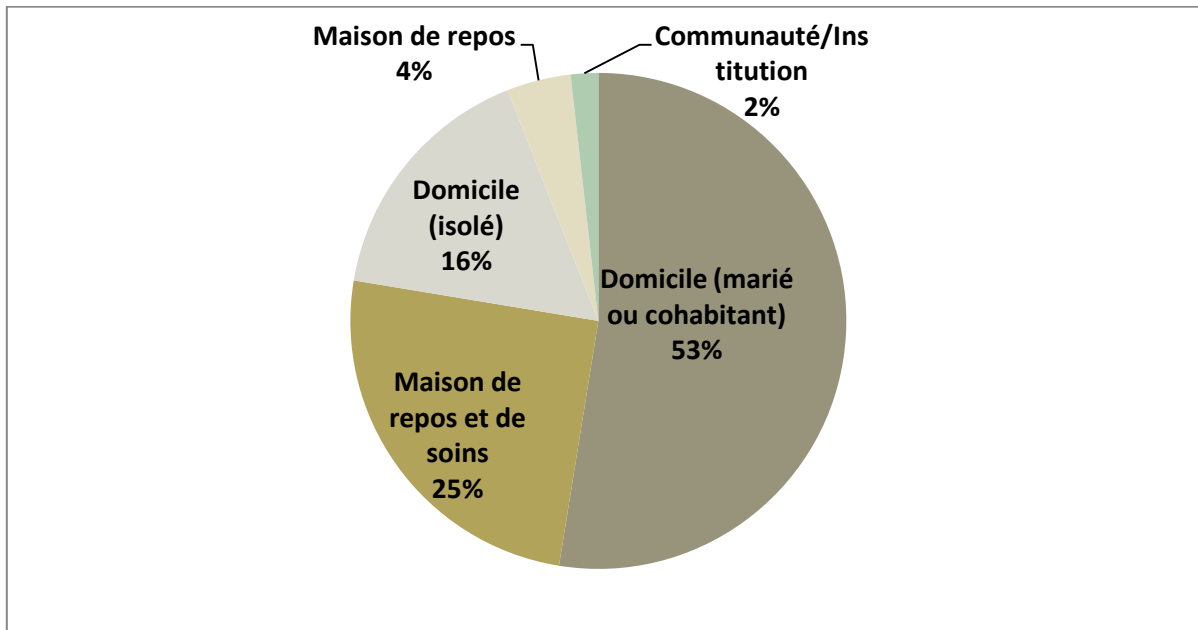
Sur 335 patients, 35,82 % (120) sont atteints d'une pathologie non cancéreuse.



« Autres » = grand âge, poly-pathologies (dégradation de l'état général), maladie de Crohn, de Paget, neuro-dégénérative, anémie.

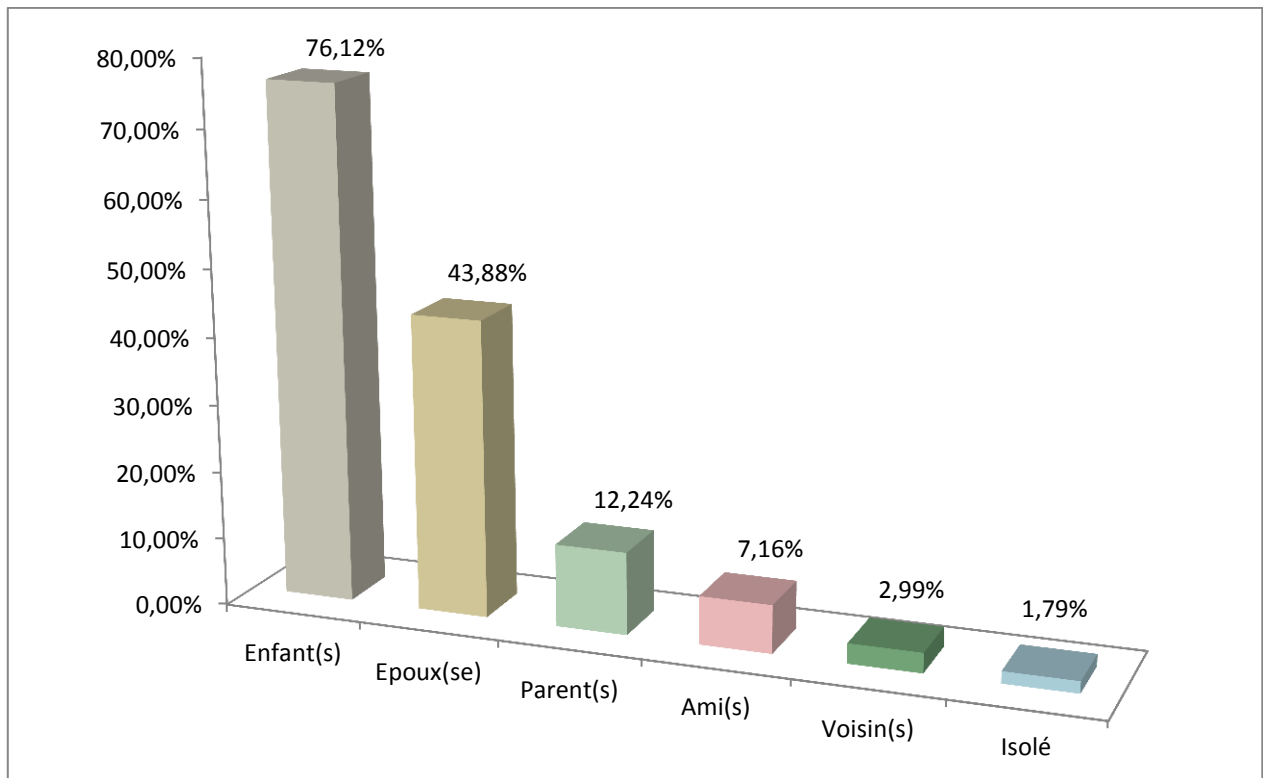


2.6. Situation en matière de logement

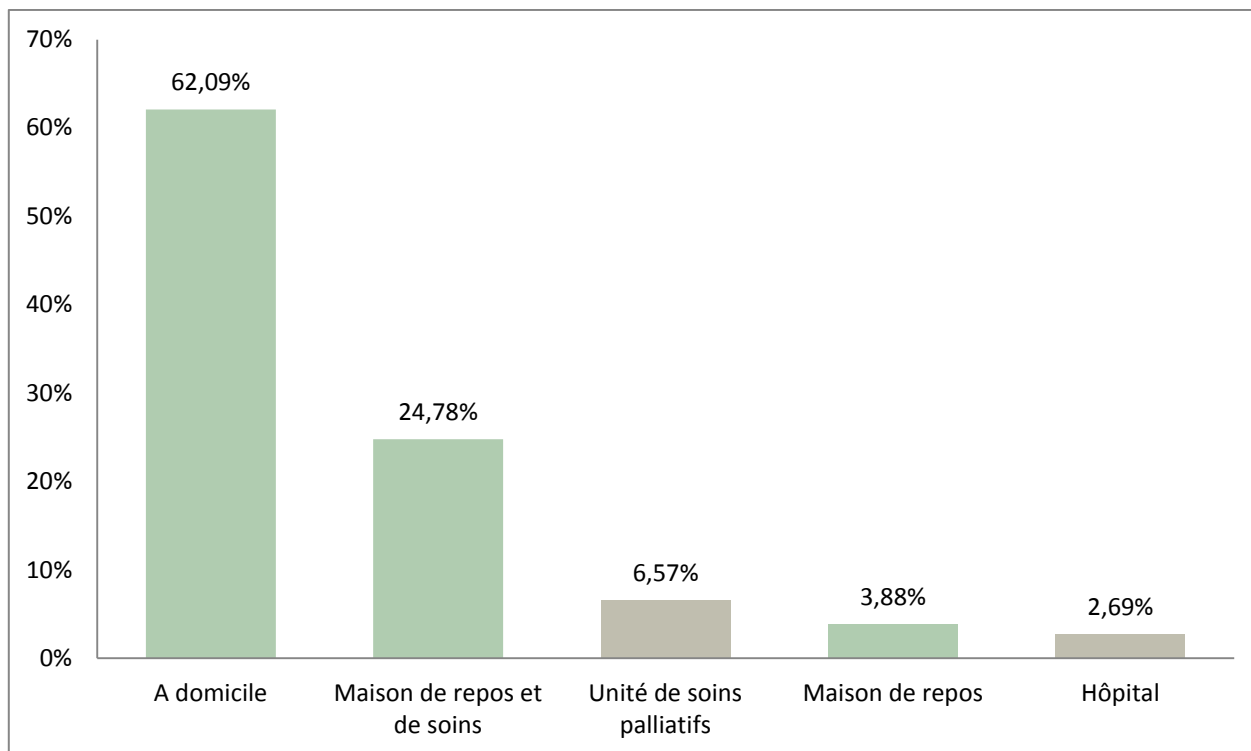


2.7. Qui accompagne le patient à domicile ?

La majorité des patients sont aussi accompagnés par des aidants proches. Certains patients sont suivis au domicile par différents accompagnants.

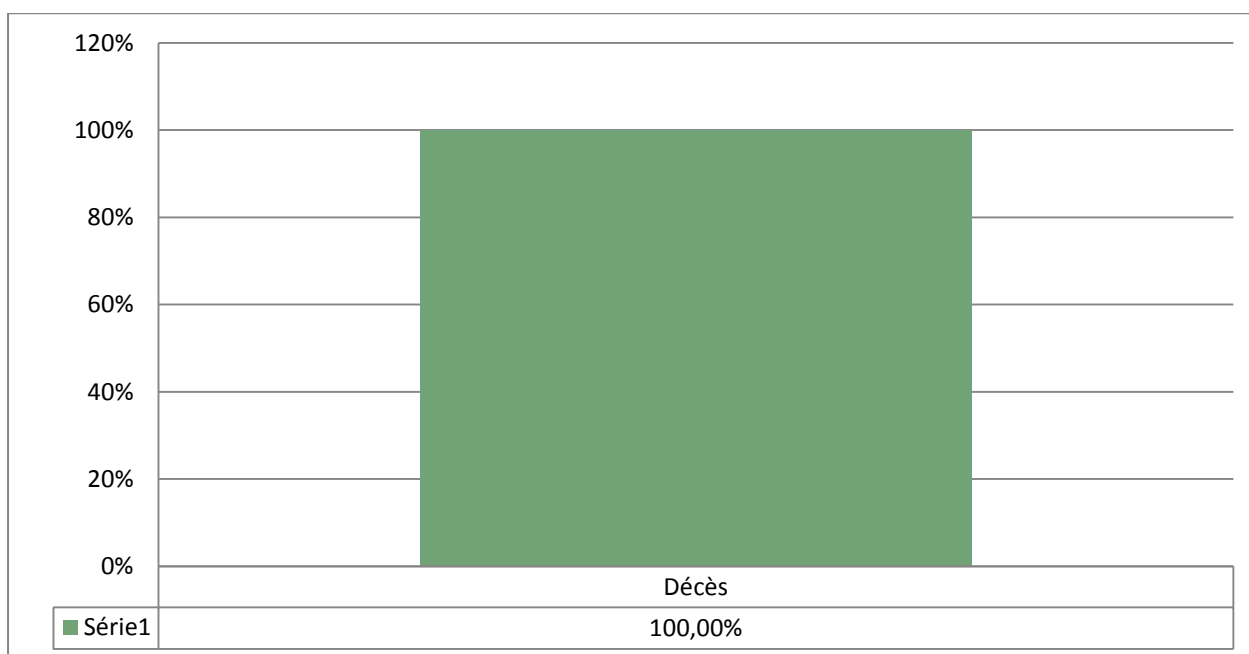


2.8. Lieu de décès

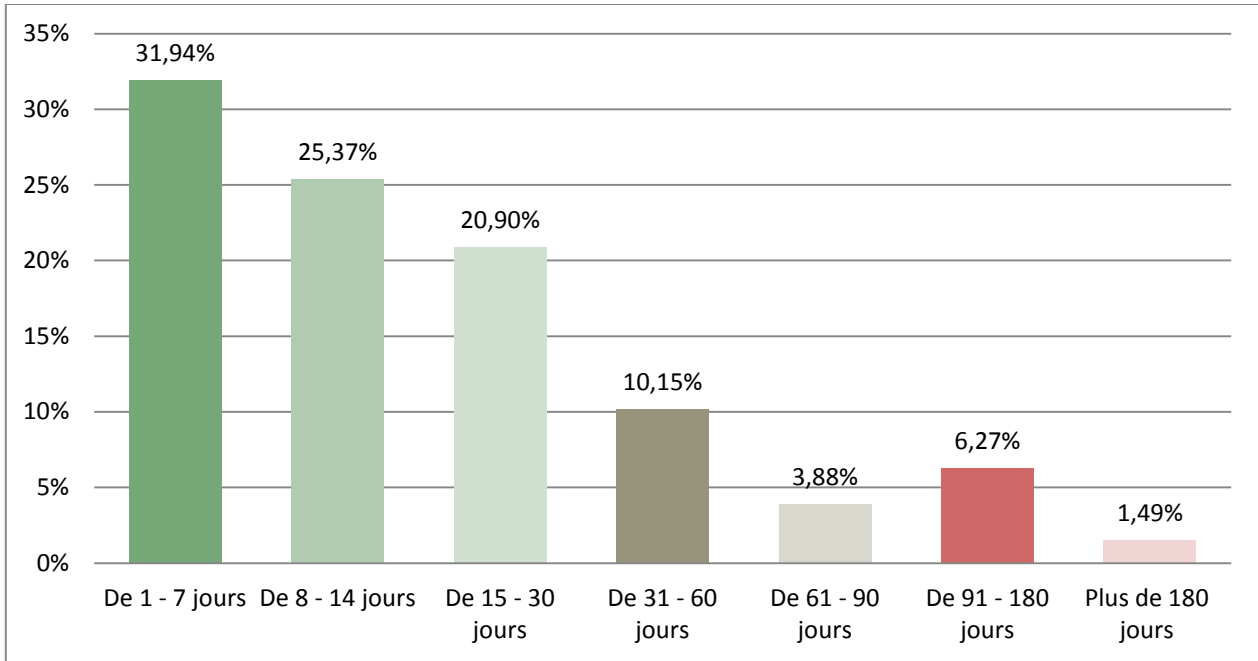


Remarquons que 90,75 % des patients décèdent chez eux (MR et MRS étant considérés comme le domicile). Les patients qui décèdent en Unité palliative ou à l'hôpital ont été transféré parce que les limites d'un accompagnement au domicile ont été atteintes (épuiement familial, symptômes non contrôlés, choix du patient, besoin de changement, ...).

2.9. Raisons de la fin du suivi

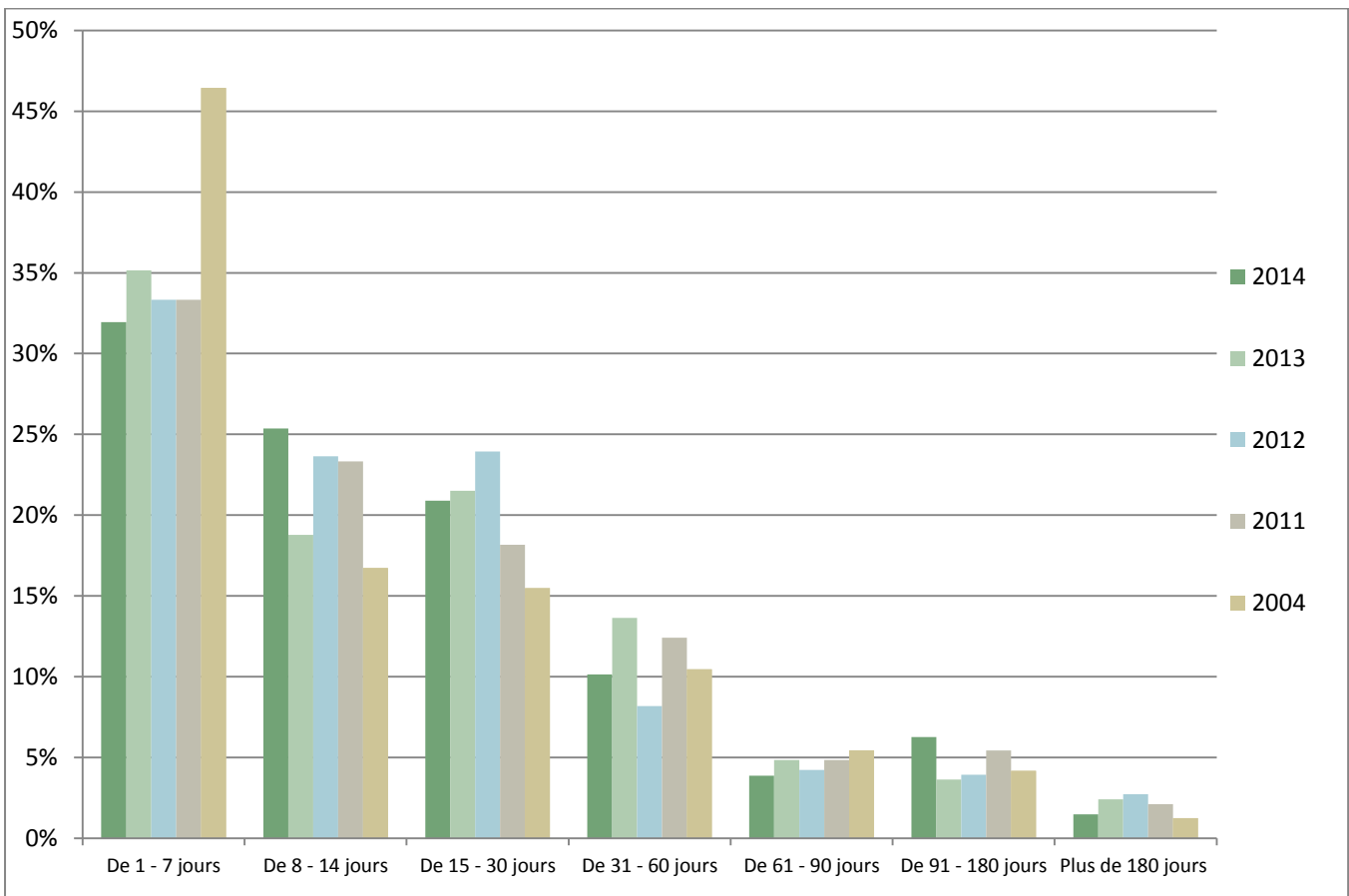


2.10. Durée du suivi



78,21 % des décès surviennent dans le premier mois.

La durée des suivis est très similaire aux 3 années antérieures. Il y a 10 ans (en 2004), les suivis très courts (moins de 7 jours) représentaient près de la moitié des suivis.

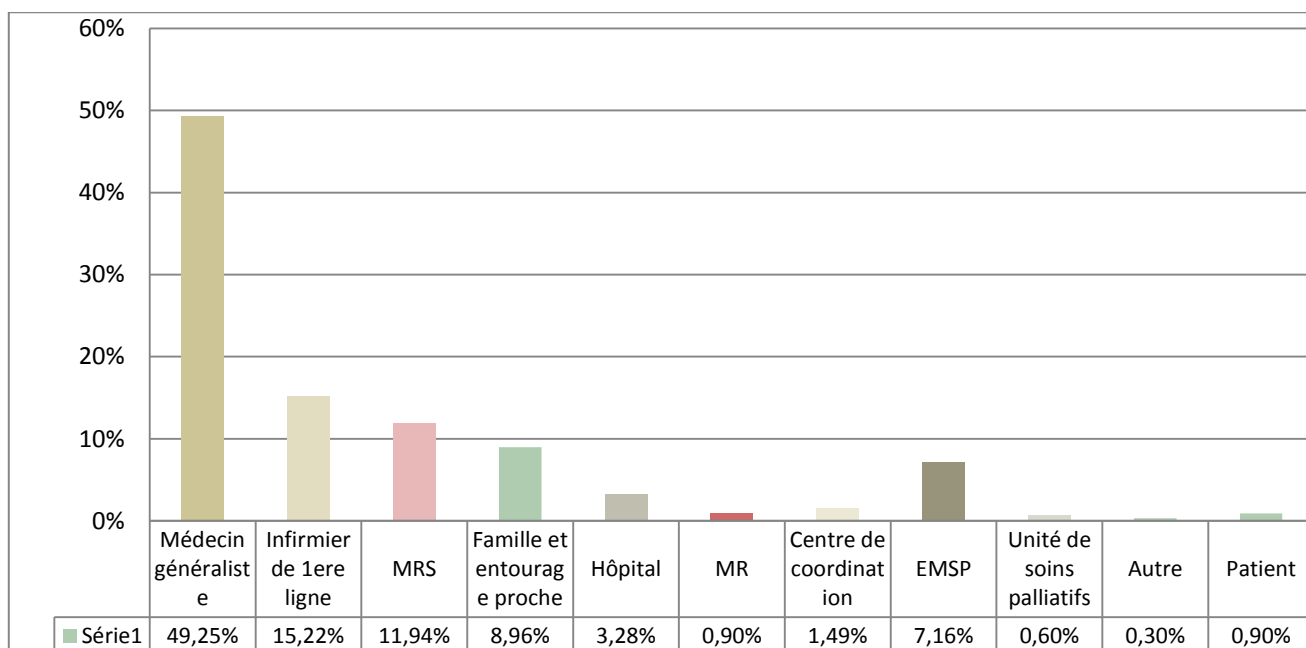


Notons qu'il arrive que l'équipe de soutien soit appelée très tard et que le décès survienne dans les 24h. Nous nous interrogeons sur le bénéfice retiré par le patient lors de ces interventions brèves en raison de demandes tardives.

La durée moyenne d'un suivi est de 28,56 jours

Nous avons suivi 5 patients sur 335 pour une période de plus de 180 jours. Ces longs suivis sont généralement interrompus en raison de périodes de stabilisation (périodes pendant lesquelles l'équipe de soutien n'intervient plus régulièrement).

2.11. Origine du premier appel



Même si le médecin est le premier à nous appeler, il reste le référent du patient au domicile et autorise ou refuse l'intervention de l'équipe de soutien.



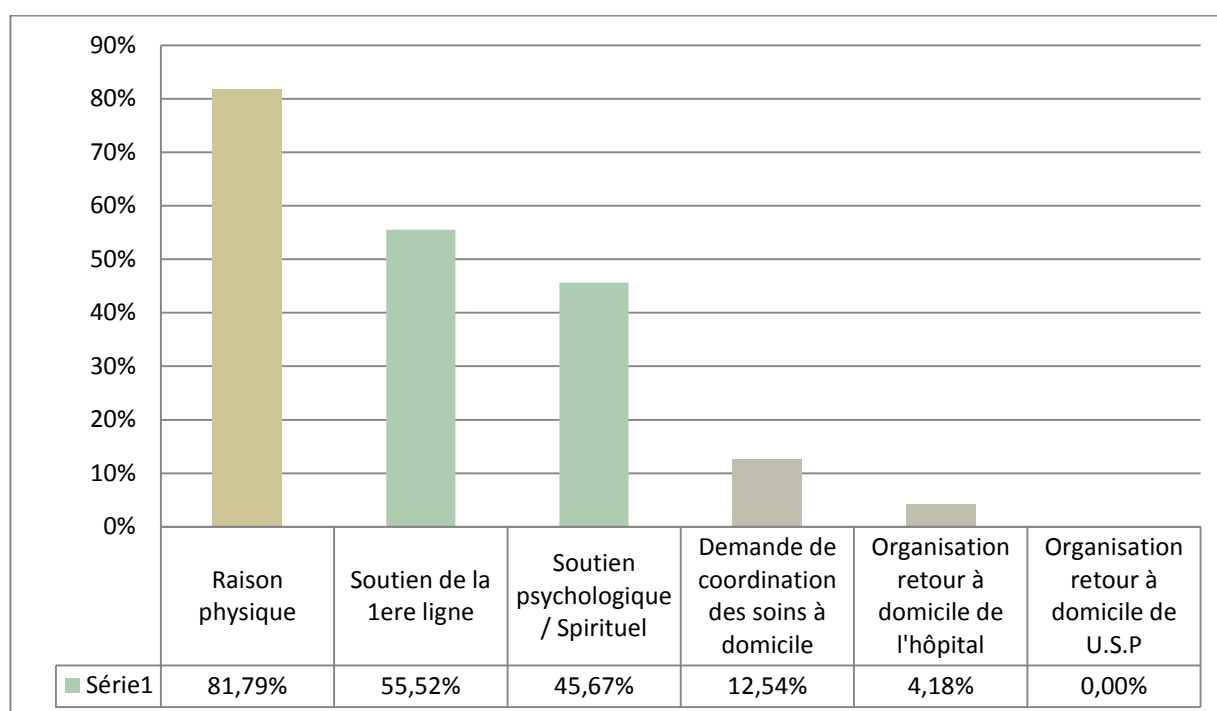
2.12. Motif du premier appel

Sur les 335 patients, les 3 principales raisons du premier appel étaient pour :

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

Nos interventions de soutien psychologique ou spirituel concernent aussi bien le patient que son entourage.

Par ailleurs, les demande de « coordination » n’entrent pas en concurrence avec celles adressées aux centres de coordination. Cette appellation fait référence à une analyse globale de la situation, avec une regard « soins palliatifs », pour une réorientataion vers tous les services existants, notamment les centres de coordination.



3. CONCLUSION

En 2014, nous avons poursuivi la réflexion sur nos pratiques professionnelles afin d'essayer de répondre qualitativement aux demandes croissantes qui nous sont adressées.

La mutation en cours du travail de l'équipe de soutien interroge des concepts tels que la notion de qualité, le niveau d'urgence et la responsabilité de chacun, la juste distance professionnelle et la place du tiers, l'efficacité des interventions, la collaboration, ...

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** et soutenues par les pouvoirs politiques 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.





Janvier 2014 – Décembre 2014
Activités de la plate-forme

Association des Soins Palliatifs en
Province de Namur asbl
Equipe 'plate-forme'

Rapport d'activités 2014

Association des Soins Palliatifs en Province de Namur asbl
Rue Charles Bouvier 108
5004 Bouge
T 081 43 56 58 • F 081 43 56 27 • aspn@skynet.be

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

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	10
2	Description des activités	12
2.1	Introduction	13
2.1.1	COMMISSION FORMATION	13
2.1.2	LE COMITÉ D'ÉTHIQUE	14
2.1.3	LE LIEU DE PAROLE	14
2.2	Acteurs du domicile.....	16
2.2.1	COMMISSION DOMICILE	16
2.2.2	MÉDECINS GÉNÉRALISTES	17
2.2.3	INFIRMIERS PREMIÈRE LIGNE	18
2.2.4	PHARMACIENS	19
2.2.5	ACTEURS DU DOMICILE : AIDES FAMILIALES, GARDES À DOMICILE ET ASSISTANT(E)S SOCIAUX(IALES)	20
2.2.6	PERSPECTIVES	21
2.3	Acteurs & bénéficiaires des MR MRS	21
2.3.1	CADRES DE MR – MRS	21
2.3.2	PERSONNEL DE MR MRS	22

2.3.3	PATIENT, FAMILLE ET AIDANTS PROCHES EN MR MRS	26
2.3.4	PERSPECTIVES	27
2.4	Grand public	27
2.4.1	SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE FAMILLE-PATIENT	27
2.4.2	SENSIBILISATION DU GRAND PUBLIC	29
2.4.3	HARMONISATION DES OUTILS DE COMMUNICATION	31
2.4.4	UNITÉ DE DOCUMENTATION	33
2.4.5	DÉVELOPPEMENT DES VISUELS DE L'ASPPN	34
2.4.6	PERSPECTIVES	34
2.5	Volontaires	34
2.5.1	COMMISSION VOLONTARIAT	34
2.5.2	FORMATIONS À DESTINATION DES VOLONTAIRES EN SOINS PALLIATIFS	35
2.5.3	EQUIPE DE VOLONTAIRES DE L'ASPPN	36
2.5.4	PERSPECTIVES	38
2.6	Autres Publics	38
2.6.1	RÉALISATION	38
2.6.2	EVALUATION	41
2.6.3	PERSPECTIVES	41
2.7	Réseau	42
2.7.1	CONCERTATION AVEC LA FWSP	42
2.7.2	DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU DES 1E ET 2E LIGNES AU DOMICILE	43
2.7.3	DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU DES ÉQUIPES DE SOINS PALLIATIFS	43
2.7.4	DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU DE SANTÉ LOCAL	44
2.7.5	PERSPECTIVES	45
3	Données chiffrées	46
3.1	Formations données en 2014	47
3.2	Lieux de parole en 2014	60
3.3	Suivis psy 2014	61
3.4	Suivis réalisés par l'équipe de bénévoles	65
4	Conclusion	67
4.1	Évaluation globale	68
4.2	Perspectives et objectifs à court et long terme	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.
- Développer le réseau de soins palliatifs wallon¹⁶ ;
- Poursuivre les dynamiques lancées par la FWSP relatives aux personnes handicapées en soins palliatifs¹⁷ ;
- Poursuivre les dynamiques lancées par la FWSP relatives aux enfants en soins palliatifs ou confrontés à la fin de vie d'un proche¹⁸ ;
- Lier le plan pluriannuel à une dynamique spécifique aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer¹⁹ ;
- 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 soutien s'est jointe 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.

¹³ Voir point 2.6.2.4.

¹⁴ Voir point 2.2.5.

¹⁵ Voir point 2.6.1.2.

¹⁶ Voir point 2.7.

¹⁷ Voir point 2.6.1.5.

¹⁸ Voir point 2.6.1.3, 2.6.1.4., 2.4.2.1.1.

¹⁹ Voir point 2.3.2.

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 1^{er} janvier 2009, la coordinatrice responsable a été nommée directrice de l'ASPPN, à la fois de l'équipe de soutien et de la plate-forme. Cette nomination, la nouvelle organisation qui en découle et la bonne volonté de chacun 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 des projets régionaux, centralisés par 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 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 décharger 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. Le nombre de personnes touchées par les actions de notre asbl (d'une part les patients et les familles via l'équipe de soutien et d'autres part les professionnels de la santé et le grand public via la plate-forme) est en constante augmentation.

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 récurrent 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.

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 2014, La fondation pour les soins palliatifs a financé une partie des formations suivies par l'équipe de soutien).

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 7 personnes : le président, la vice-présidente, le trésorier, la secrétaire, ainsi que 3 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** (7 réunions en 2014 : 3 février, 10 mars, 5 mai, 2 juin, 8 septembre, 6 octobre, 3 novembre), 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 ...
- Deux réunions du **Conseil d'Administration** ont eu lieu en 2014 (dates des réunions : 18 février, 6 mai et 18 novembre 2014). Suite à l'Assemblée générale du mois de juin un nouveau conseil d'administration a été élu. Le Conseil d'Administration de l'ASPPN est constitué de 25 membres. Le Président sortant, Dr Luc Sauveur, a été réélu à son poste. Ces 25 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 échange à propos des différents thèmes inscrits à l'ordre du jour et vote les points décisifs. Autant que faire se peut, le Conseil d'administration a mandaté certains de ses membres pour être présents au sein des commissions 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 3 juin 2014 et une Ag extraordinaire s'est tenue le 17 juin 2014,. Les rapports d'activités, les comptes et bilan de l'année écoulée, les projets pour l'année 2014 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
2013	96	17
2014	92	18

NB : diminution liée à la disparition de petites MR, fusion ou disparition des structures membres.

	2010	2011	2012	2013	2014
Hôpitaux (y compris hôp. psy)	8	8	8	8	8
Unités résidentielles	2	2	2	2	2
Equipes mobiles intra hospitalières	6	6	6	6	6
MR-MRS	54	54	55	55	51
Aide aux familles	4	4	4	4	4
Centres de coordination	5	5	5	5	3
Associations de généralistes	4	4	4	4	4
Services infirmiers	4	4	4	4	3
Kinésithérapeutes	2	2	2	2	2
Pharmaciens, psychologues, diététiciens	3	3	3	3	3
Bénévoles, Province, enseignement, ...	6	6	6	6	6
TOTAL	96	96	97	97	92

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**²⁰, Directrice – Licence en Information et Communication.
- 0,5 ETP : **Sandra HASTIR**, Coordinatrice – Licence en Journalisme et Communication.
- 0,15 ETP : **Stéphanie WERGIFOSSE**, Infirmière
- 0,3 ETP : **Laetitia SOLIGO**²¹, Coordinatrice administrative – Baccalauréat en secrétariat de direction.
- 0,5 ETP : **Geneviève RENGLLET**, Psychologue – Licence en Psychologie Clinique & 3^{ème} cycle en systémique accompli.
- 0,5 ETP : **Rosalie CHARLIER**²², Psychologue APE – Licence en Psychologie Clinique & 3^{ème} cycle en systémique, accompli en juin 2014.
- 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 :

- Formation « Travail en équipe, en application de la méthode TONGLEN » - 11 septembre 2014 (7h00) – Association Tonglen (O. Bonamis, R. Charlier, C. Coolen, S. Hastir, G. Renglet, et L. Soligo)
- Journée inter-PF « Gestion des émotions pour une communication adéquate » - 26 septembre 2014 (8h) avec Jean-Yves Girin et organisé par la PSPPL (C. Coolen, L. Soligo, R. Charlier)
- Colloque « Handicap mental, fin de vie et deuil en institution » - 9 octobre 2014 (7h00) FWSP (G. Renglet, C. Coolen)
- Conférence « Qu'est-ce que l'Amour ? » - 10 octobre 2014 (6h) avec Robert Neuburger et organisé par le CFTF (R. Charlier)
- Formation « Identité et valeurs de l'ASPPN » - 27 novembre 2014 (7h00) – Pascal Coffani (O. Bonamis, R. Charlier, C. Coolen, S. Hastir, G. Renglet, L. Soligo, S. Wergifosse)
- Les ados et la mort par Gilles Deslauriers - 21 novembre 2014 (4h00) Plate-forme de Soins Palliatifs de la Province du Luxembourg (C. Coolen et G. Renglet)
- Après-midi dans le cadre du cycle psy organisé par la PF de Liège - « Nés vulnérables » (présentation par l'auteur du livre, Agnès Bressolette), 12 juin 2014. (G. Renglet)
- Congrès « Parole d'Enfants : (d)oser la relation, entre « bonne distance » et juste présence » - 1^{er} et 2 décembre 2014 (14h00) – Association Parole d'Enfants (R. Charlier, G. Renglet, S. Hastir, O. Bonamis)
- « Se protéger et prendre du recul » à l'Université de Paix, 8 décembre et 15 décembre 2014) reporté au 05 janvier 2015 (L. Soligo)
- Formation de 3^{ème} cycle en systémique, CFTF Liège - cours bimensuel (R. Charlier) ;
- Supervision des psychologues, 10 janvier, 21 février, 1^{er} avril, 20 mai, 17 octobre et 28 novembre et 6 décembre 2014 avec Catherine Barreau – séances de 2 heures (R. Charlier, O. Bonamis, G. Renglet).

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

- E. Paternostre à la formation « Du curatif au palliatif », le 28 mars 2014 ;
- O. Bonamis à la formation « De la mobilisation à l'immobilité, le kiné en soins palliatifs », le 25 avril 2014 ;
- S. Pillon « Le volontaire face au silence », le 25 avril 2014 ;

²⁰ Caroline Coolen a été remplacée durant son congé maternité par **Sophie Pillon**, ... (du 17 mars au 27 juin 2014) et par **Emmanuelle Paternostre**, Licence en Psychologie Clinique, lors de son congé parental (du 01/07/2014 au 31/07/2014)

²¹ Laetitia Soligo a été remplacée durant son congé parental par **Emmanuelle Paternostre**, Licence en Psychologie Clinique (du 01/08/2014 au 31/08/2014)

²² Rosalie Charlier a été remplacée durant son congé de maternité par **Emmanuelle Paternostre**, Licence en Psychologie Clinique (du 2 janvier 2014 au 13 juin 2014).

- E. Paternostre, S. Hastir et O. Bonamis à la formation « Concertation périodique 2014 : Les rituels mis en place par l'institution lors de la fin de vie du résident », le 15 mai 2014 ;
- G. Renglet et S. Pillon à la formation « Donner du sens à mon bénévolat avec le journal créatif », le 6 juin 2014 ;
- O. Bonamis à la formation « Les décisions de fin de vie », le 18 septembre 2014 ;
- O. Bonamis et R. Charlier à la formation « Journée inter-équipe des bénévoles : Les plaintes du patient en soins palliatifs », le 6 novembre 2014 ;
- O. Bonamis à la formation « Evaluation de la douleur chez le patient non-communicant », le 13 novembre 2014.

2 Description des activités

2.1 Introduction

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 (En 2014, il n'y a eu deux réunions de la Commission (22 mai et 15 octobre 2015). A l'occasion de ces réunions, les points suivants sont abordés :

2.1.1.1 Programme - Budget:

Le programme des activités de formation pour l'année 2014 a été établi en 2013, 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.

Une réflexion a été menée sur la valorisation des tarifs 2015 des formations organisées par l'ASPPN.

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.

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 2014 sorti en décembre 2013 et programme 2015²³ sorti en décembre 2014).

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 dès 2011.

²³ http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/asppn_ formations%202015.pdf

En mars 2012, l'ASPPN a assisté à une table ronde visant à favoriser les rencontres des partenaires. Aucune école de Promotion Sociale de la Province de Namur n'était présente et n'a proposé une collaboration avec l'ASPPN. Deux membres de l'ASPPN ont également assisté à une réunion du Comité de pilotage le 16 mai 2014.

Par ailleurs, d'après les chiffres communiqués aux PF lors des premières réunions en 2011, l'ASPPN s'est interrogée sur le bénéfice pour notre asbl dans une telle collaboration.

La promotion sociale avait présenté le cout global d'une formation de base (40h, 48h ou 120h), en distinguant d'une part le cout pédagogique et les frais de gestion (charges) et d'autre part les frais d'inscription du participants (recettes). Il avait été envisagé que les Promotions Sociales fourniraient l'infrastructure et leurs répertoires de professeurs, et que les plates-formes partageraient leurs expertises en soins palliatifs, leurs carnets d'adresse, mais aussi qu'elles financeraient les honoraires de formation, tout en bénéficiant des frais d'inscriptions.

Dans le cas de figure d'une collaboration avec la Promotion Sociale pour une formation de 48h, et considérant que le personnel de la plate-forme investit du temps de travail dans l'organisation (recherche de formateur, promotion de la formation et gestion des inscriptions), le cout de la formation est nettement plus élevé pour la plate-forme que si elle gérait cette formation seule. (voir précédents rapports d'activités de l'ASPPN).

L'ASPPN reste ouverte à une collaboration avec une école de Promotion Sociale de son territoire, sous réserve que cette collaboration soit avantageuse pour toutes les parties, que ce soit en termes de qualité pour les participants ou d'équilibre financier de l'ASPPN.

Notons que l'ASPPN intervient lors de formations organisées par la Promotion sociale, pour les aides-familiales. (voir point 2.2.5.).

2.1.2 LE COMITE D'ETHIQUE

Depuis 2008, le **Comité d'éthique** de l'ASPPN a pris la décision de ne plus se réunir à dates fixes sans demande du terrain. Un pool de volontaires s'est créé pour intervenir en cas de demande du terrain. Toutefois, aucune demande n'a été adressée à cette cellule depuis 2008.

Dès lors, afin de favoriser la réflexion éthique, les sujets éthiques auront été abordés transversalement lors de plusieurs formations (démence et fin de vie avec – 24.04.2014, les décisions de fin de vie 18.09.2014, supervisions éthiques des infirmières de l'équipe de soutien avec le Dr Cécile Bolly (4x3h/an), ...).

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**.

- 1) Les lieux de parole réguliers sont organisés plusieurs fois par an dans une même institution, et sont planifiés.
- 2) 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 représente l'ensemble des demandes qui nous sont adressées.

Actuellement, une séance se passe en 6 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 OH²⁴, palettes des émotions, masques de « Graine de Réconfort » et « Un coffret plein de réconfort » de Erik Verliefde 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 ? » ...) ;
6. **Evaluation du lieu de parole par les participants** (comment chacun a vécu la séance ; quel a été l'apport du lieu de parole ; qu'est-ce que j'ai appris moi, de cette situation ? ; qu'est-ce que nous avons appris de notre équipe ?) et clôture.

Une attention toute particulière a été 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.)

Suite à l'entretien une convention de collaboration est signée avec la direction afin 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.

²⁴http://www.souffledor.fr/boutique/produits_cartes-oh_24_2529.html

2.2 Acteurs du domicile

2.2.1 COMMISSION DOMICILE

2.2.1.1 Réalisation

La Commission Domicile²⁵ s'est réunie le 23 juin et le 4 novembre 2014. 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 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 dès 2011, et depuis, le cadre de formation diversifié proposé par l'ASPPN a montré toute sa pertinence. Ainsi, à côté des modules de sensibilisation aux soins palliatifs de 16 heures (4 après-midi) qui constituent toujours le socle de la formation destinée aux aides familiales, aux gardes à domicile et aux assistant(e)s sociaux(iales), sont également proposées désormais des formations spécifiques, notamment sous forme 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.). Ces formations courtes présentent le double avantage de pouvoir d'une part faire lien directement avec la pratique professionnelle quotidienne du public concerné, et d'autre part de réactualiser ponctuellement les connaissances et savoirs acquis à l'occasion d'un processus de formation classique (formation continuée).

Ce travail de renforcement et de diversification de l'offre de formation continuera d'être poursuivi tout au long de l'année 2015, parallèlement au projet d'élargissement de la Commission à tous les acteurs du domicile (médecins traitants, infirmiers du domicile, pharmaciens, kinésithérapeutes, etc...). Cet élargissement est actuellement envisagé notamment via la mise sur pied d'une rencontre annuelle récurrente de ces différents acteurs, rencontre à l'organisation de laquelle travaillent déjà conjointement les membres de la Commission et l'ASPPN.

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 légitimité²⁶, 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.

²⁵ 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). L'ensemble des membres sont habituellement représentés lors des réunions de la commission.

²⁶ Voir point 3.5. Aides familiales

2.2.2 MEDECINS GENERALISTES

2.2.2.1 Réalisation

Nous avons maintenu en 2014 l'action qui correspondait mieux aux demandes de formation des médecins généralistes : « **Les échanges 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, les maisons médicales et les médecins généralistes ayant participé à la matinée palliative du 23 mars 2013.



Nous avons été sollicités 3 fois en 2014.

Date	Nombre de participants	Thématique abordée
20/05/2014	10 (GLEM de Philippeville)	A partir de quand le patient entre-t-il en soins palliatifs ? – Dr Ph. Cobut.
22/05/2014	20 (G3 de Gesves)	Les urgences en soins palliatifs - Dr L. Sauveur
22/05/2014	20 (Dodécagroupe de Rochefort)	Techniques de soins palliatifs accessibles au domicile - Dr D. Hons

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, le Dr Philippe Cobut, est un des médecins disponibles pour animer un atelier de ces échanges proposés aux médecins généralistes. Par ailleurs, la majorité des médecins intervenant lors de ces échanges de pratique font parties du réseau des soins palliatifs.

2.2.2.2 Evaluation des actions

2.2.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

En 2014, 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 2014, en collaboration avec les médecins du réseau et avec la participation des infirmières de l'équipe de soutien.

Les 50 médecins présents à ces rencontres se sont montrés intéressés par le sujet et réactifs lors de la période de question-réponse / débat.

2.2.2.2.2 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 certains cercles de généralistes privilégient les formations émanant de la SSMG et peuvent avoir des réticences face 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 toujours 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.

2.2.2.2.3 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 brochures²⁷, ...) 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. La plate-forme est évidemment ouverte à toute collaboration avec la SSMG. Aussi, les formations spécifiques des plates-formes restent accessible au public médical.

En 2015, l'ASPPN proposera un nouveau module à son offre d'échanges de pratiques : « Prendre soin de soi pour prendre soin des autres » qui sera animé par le Dr Claude-Annik Vanheck, médecin de formation et psychologue au sein de l'Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Continus du Centre Hospitalier Régional de Namur.

Une piste de développement pour l'avenir serait (tout en maintenant les échanges de pratiques à la demande) de fournir au sein du bulletin de liaison régional des focus médicaux réguliers. Par ailleurs, le travail sur le projet thérapeutique anticipé (Fondation Roi Baudouin et Pallium) pourrait également rencontrer l'intérêt des médecins.

2.2.3 INFIRMIERS PREMIERE LIGNE

2.2.3.1 Réalisation

Des rencontres I1-I2 avaient été organisée en 2012 et 2013. Ce projet a été interrompu en 2014, mais reprendra en 2015-2016.

Par ailleurs, en 2014, l'ASPPN a créé un module exclusivement destiné aux infirmiers (y compris les infirmiers du domicile) qui les informe de l'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs. Ces séances qui durent entre 30 minutes et 1h30 sont animées par les infirmières de l'équipe de soutien.

²⁷ 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 », «Echelle « usage de l'entre-dose morphinique chez l'adulte », ...

En plus de ce module, les infirmiers de première ligne sont les bienvenus à la formation de base en soins palliatifs, aux formations spécifiques destinées aux professionnels de la santé et aux modules intramuros.

L'ASPPN, bénéficie de la collaboration quotidienne entre la PF et l'ES (même PO) et maintien 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 soins palliatifs organisée par l'Henalux (M. Mabilille).

2.2.3.2 Evaluation

2.2.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

- Si les infirmiers de 1^{ère} ligne « employé » s'inscrivent volontiers à nos formations, on constate que les infirmiers indépendant n'y sont pas présents.

2.2.3.2.2 Difficultés rencontrées

- 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

- Ce projet a été moins soutenu en 2014, mais en 2015, nous envisageons de relancer les rencontres entre 1^{ère} et 2^{ème} ligne à partir de modules techniques spécifiques (> procédures élaborées par ARCSPHO).

2.2.4 PHARMACIENS

2.2.4.1 Réalisation

Après les initiatives de 2012 et 2013, aucune nouvelle conférence n'a été demandée par le secteur des pharmaciens.

Les pharmaciens, via plusieurs groupements (URPPN, Union Royale Pharmaceutique de la Province de Namur ; Multipharma, EPC-Familia et la SSPF, Société Scientifique des Pharmaciens Francophones) ont été avertis de notre offre de formation qui leur était destiné via un envoi personnalisé de notre brochure annuelle en janvier 2014.

Enfin, lors de nos évènements grand public, nous diffusons **affiches et folders 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

Aucun pharmacien ne s'est inscrit à nos formations données en 2014.

2.2.4.2.2 Difficultés rencontrées

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

Stand-by du projet 'vade-mecum' – à suivre les prochaines années via la PF de Charleroi.

2.2.4.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Ce projet a été particulièrement développé en 2013. Compte tenu du plan triennal et de nos limites financières et en termes de personnel, l'ASPPN s'investira plus clairement une année sur 3 pour le public des pharmaciens.

Plusieurs données permettront des actions dans le futur :

- Un listing de coordonnées de pharmacies de la province de Namur a pu être créé sur base des annuaires disponibles et sur base des listings transmis par les associations de pharmaciens (Ophaco et Multipharma).
- Le pharmacien occupe une place très particulière dans la prise en charge : il est à la fois proche du patient et de ses proches mais parfois aussi exclu du système de prise en charge pluridisciplinaire mis en place autour du patient. Nous pensons proposer une prochaine conférence sur le deuil et l'écoute.

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**²⁸, ainsi que des séances de **débriefing** pour les **aides-familiales** formées l'année précédente. Nous avons organisé 3 sensibilisations sur l'ensemble du territoire (Philippeville, Dinant et Namur), qui ont rassemblé en tout 55 aides familiales et gardes à domicile. Le débriefing, proposé à deux groupes distincts (les 27 janvier à Namur et le 24 février 2014 à Dinant), porte sur la question du stress lié à l'annonce du diagnostic « entrée en soins palliatifs » et a quant à lui rassemblé 41 aides familiales et gardes à domicile.
- L'ASPPN a été sollicitée pour une information par un groupement d'aides familiales, l'APAFAS (**l'Association Professionnelle des Aides Familiales et Aides Seniors**). La séance a été programmée le 6 juin 2014, puis a été déplacée au 3 octobre 2014, et a réuni 15 aides-familiales.
- Le 8 mai 2014, une coordinatrice accompagnée de l'infirmière responsable ont animé deux séances d'information sur les soins palliatifs pour un groupe de 55 et de 35 élèves de 1^{ère} année en assistant social de l'**Henallux**.
- Les 24 avril et 22 mai 2014, nous avons rencontré la demande d'animation d'une séance de 3 heures pour des étudiants en aide-familiale et aides-soignants de l'**Institut Provincial de Formation Sociale de Namur** (groupe de 28 et 27 élèves). Nous avons à nouveau été appelé à reconduire deux animations les 12 septembre et 14 novembre 2014 (groupe de 26 et 17 élèves).
- Enfin, un service d'aide à domicile (ASD Ph) a également fait appel à la psychologue de l'ASPPN pour l'animation d'un **lieu de parole**²⁹, suite à l'intervention des aides-familiales dans une situation palliative complexe. Lieu de parole qui a été précédé d'une rencontre préparatoire avec l'assistante sociale responsable de l'équipe, le 18 novembre 2014.

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, et ceci aussi bien pour un public professionnellement actif que pour un public en cours de formation professionnelle.

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

²⁸ Le détail des formations se trouve au point 3.1. du présent rapport.

²⁹ Le relevé de tous les lieux de parole se trouve au point 3.2.

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 2015.

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 : « Les rituels mis en place par l'institution lors de la fin de vie du résident »
- Organisation pratique : 15 mai 2014, de 13h30 à 16h30 au CHR de Namur. Nous avons réuni 40 personnes (de 26 institutions différentes) lors de cette concertation périodique.

1. Intervention de Nathalie Degroote: Echanges de pratiques autour des rituels:

- a. *Pourquoi des rituels ?*
- b. *Qu'est-ce que qu'un rituel ?*
- c. *Pourquoi mettre en place des rituels en MR ?*
- d. *Travail et échanges en sous-groupes.*
- e. *Synthèse*

2. Réflexion en sous-groupe :

Quels rituels mettez-vous en place dans votre institution :

- lorsqu'un résident entre en soins palliatifs,
- Lorsqu'un résident décède,
- Après le décès du résident ?

2.3.1.1.3 Commission MRPA-MRS

Le personnel des MR-MRS reste au fil du temps un des publics-cibles prioritaires de l'ASPPN. D'une part parce que ces institutions sont autant de lieux privilégiés pour la diffusion de la

culture palliative au sens large, et d'autre part parce que le personnel de ces institutions est aussi un bénéficiaire-clef identifié par la Région wallonne, envers lequel les plates-formes de soins palliatifs ont des missions à remplir (de sensibilisation et de formation, notamment).

Une Commission de travail dédiée à ce public a donc été mise en place à l'ASPPN à l'automne 2013. En 2014, la Commission s'est réunie le 25 mars. Une seconde rencontre était également programmée le 20 octobre, mais a malheureusement dû être postposée en raison de l'indisponibilité de l'intervenante conviée le jour-dit. Toutefois, une réflexion et sera poursuivie en 2015.

A plus long terme, l'ASPPN souhaite que cette Commission de travail rencontre toujours mieux les attentes de chacun, en devenant à la fois une **interface efficace** entre l'ensemble des MR et des MRS de la province et l'ASPPN, **un incubateur à idées** permettant de dynamiser au quotidien le travail en réseau, mais aussi un **lieu de réflexion pertinent** autour de la prise en charge palliative au cœur des institutions de soin.

2.3.1.2 Evaluation

2.3.1.2.1 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Pour la concertation périodique 2014, parmi les participants, 27 personnes ont complété le questionnaire de satisfaction. La satisfaction globale est bonne avec une moyenne de 7,81 sur 10 et des résultats similaires ont été obtenus concernant la satisfaction quant au thème proposé, au contenu et au type d'animation choisie.

Pour la Commission MR-MRS, le nombre d'institutions représentées lors de la première rencontre de travail organisée en octobre 2013 était déjà un indicateur très positif quant à la pertinence et à l'adéquation de l'initiative au regard des besoins exprimés par les acteurs de terrain. Et malgré une difficulté d'agenda en 2014 qui nous a obligés à postposer la seconde rencontre de l'année, l'intérêt et l'implication des membres de la Commission restent manifestes. A noter : au printemps 2014, la Commission a choisi d'étudier plus particulièrement la thématique du « Projet de soins personnalisés et anticipés du résident en MRPA-MRS ». La poursuite de l'étude de cette thématique est prévue en 2015.

2.3.1.2.2 Difficultés rencontrées

Nous n'avons pas rencontré de difficultés majeures, si ce n'est –en ce qui concerne la Commission MRPA-MRS- parfois la mise en commun des disponibilités d'agenda des membres de la Commission.

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**³⁰ et la mise à disposition des psychologues pour l'organisation de **lieux de parole**³¹.

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 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

³⁰Voir relevé des formations dans les données chiffrées au point 3.1.

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

de fin de vie en MR MRS, domaine médical, domaine du nursing, domaine du travail en équipe, domaine relationnel, vignettes cliniques). En 2014, 5 sensibilisations ont été proposées pour plusieurs maisons de repos et ont réuni 84 participants. Dans un souci de qualité, l'ASPPN a fait le choix de proposer une sensibilisation de 18 heures, volume d'heure supérieur à ce qui était indiqué par le CERES. En effet aborder en 8 à 12 heures les 7 domaines définis par le CERES pour du personnel soignant ne nous apparaissait pas suffisant.

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

La formation de base aborde les 7 thèmes définis par le CERES lors de 8 journées de 7 heures. Nous avons ajouté en 2012 un module d'une journée consacrée à l'étude de cas et l'évaluation. La formation de base en soins palliatifs de 2014 a réuni 17 personnes (dont 9 membres de maison de repos et de soins).

- **Formations spécifiques :**

- Thème : « **Démence et soins palliatifs** ».

- Période : formation d'une journée (7h.), 24 avril 2014 (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. Cette formation a accueilli 21 personnes.

- Thème : « **Décisions de fin de vie** ».

- Période : formation d'une journée (6h), 18 septembre 2014.
- Intervenants : Dr Luc Sauveur, médecin et Patricia de Bontridder, psychologue, tous deux spécialisés en soins palliatifs. Retenu en dernière minute, Luc Sauveur a été remplacé par Odile Bonamis (ASPPN).
- Contenu : La fin de vie des personnes âgées et très âgées est jalonnée de problématiques complexes et spécifiques qui impliquent des décisions médicales. Au-delà des considérations éthiques liées à ces décisions, cette formation propose un angle clinique conjuguant les aspects légaux et les situations pratiques. Cette formation a rassemblé 21 personnes.

Remarque : d'autres formations spécifiques ont été organisées à destination des professionnels de la santé, incluant le personnel soignant des MR-MRS (voir point 2.6.1.1.), et nous constatons que la majorité des participants étaient issus de MR-MRS.

- **Les formations intramuros :**

Sur base du constat qu'il n'était pas toujours évident pour les responsables des institutions de libérer une grande partie de leur personnel en formation, est née l'idée de proposer des formations à thème, sur site, pour mieux répondre à la demande de terrain. Les avantages de cette formule sont les suivants :

- les formateurs se déplacent jusqu'à l'institution,
- les soignants perdent moins de temps de travail où ils sont auprès des patients,
- le créneau horaire est souvent celui de l'après-midi : de 13h00 à 16h30, en dehors des grandes périodes de soin
- toute une équipe peut être sensibilisée à un thème particulier, en même temps

Concrètement, l'ASPPN a élaboré 8 programmes de formation, en accord avec 4 formatrices indépendantes et les psychologues de l'ASPPN avec lesquelles la collaboration est courante. Voici les thèmes proposés aux équipes soignantes :

- 1) Mieux comprendre les trois lois de 2002 (droit du patient, euthanasie et soins palliatifs) – 3h30
- 2) Le deuil – 3h30
- 3) Quand les mots me manquent – 3h30
- 4) La place du soignant dans le système familial – 3h30
- 5) Manutention et toilette en fin de vie – 3h30
- 6) L'accompagnement en fin de vie : entre responsabilité et culpabilité – 3h30 ou 2x 3h30
- 7) L'équipe, pierre angulaire du travail en soins palliatifs – 2 x 3h30
- 8) L'usage du génogramme dans l'analyse de situation familiale complexe – 3h30 (nouveau 2014)

• **Nouveauté 2014 - L'information sur l'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs :**

La plate-forme se charge d'organiser, à la demande des institutions, des séances d'information sur l'utilisation et la manipulation du matériel couramment utilisé en soins palliatifs (pousse-seringue/pompes sous-cutanées, aspiration, etc.), animées par les infirmières de l'équipe de soutien de l'ASPPN pour les infirmiers (dont ceux des MRS).

Une fois qu'une équipe a choisi le thème souhaité et a adressé sa demande à l'ASPPN, cette dernière met en place la formation sur site, pour un groupe de 8 à 16 personnes. Notons que cette formule est ouverte aux maisons de repos mais également aux centres de coordination et aux groupements d'indépendants.

- **Groupes de parole ponctuels** proposés, dans certaines institutions à leur demande.³² 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 les 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 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 2014, l'ASPPN a effectué cinq lieux de parole dans quatre maisons de repos et de soins la Province de Namur (voir détails dans les données chiffrées).
- **Distribution des calendriers de la FWSP et d'outils d'information** 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.
- **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 (distribution des calendriers FWSP, concertation périodique du 15 mai 2014, sensibilisations en soins palliatifs).
- **Distribution de la brochure de formations 2014** et mise à disposition de ce support lors d'évènements et formations accessibles aux maisons de repos.

³²Voir relevés des lieux de parole dans les données chiffrées au point 3.2.

- **Animations en MR MRS** : Depuis 2012, une nouvelle offre de formation est 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.
 - 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).
 - 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.

En 2014, aucune maison de repos n'a fait appel à l'ASPPN pour une animation en MR MRS.

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.

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 et aucune animation n'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. Nous nous réjouissons du succès encore rencontré en 2014 par le programme de formation intramuros, pour cette deuxième année de mise en route. Nous avons organisé 6 formations sur site (6 de 3h30, soit un total de 21h00 de formation dispensées), dans 4 maisons de repos différentes (voir données chiffrées dans le tableau point 3.1)

Lieux de parole : cinq lieux de parole ont été animés en MRS en 2014. 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. Hélas, faute de temps, nous ne pouvons rencontrer les directions individuellement pour présenter ce projet.

Il n'y a eu aucune demande d'animation dans les maisons de repos en 2014. Plusieurs hypothèses pourraient expliquer ce résultat : le manque de compréhension de ce que peut apporter ce type d'animation, l'envie de certaines institutions de s'approprier elles-mêmes les outils, la crainte que ce type d'activité ne soit pas reconnu comme une formation aux yeux des instances officielles.

Par contre, pour les informations plus techniques, les maisons de repos se sont montrées plus intéressées comme le prouvent les 4 informations sur l'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs qui ont été données.

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, et depuis juillet 2013, sans intervention de l'équipe de soutien, pour les maisons de repos qui ont signé une convention avec certaines de nos bénévoles (plus de détails concernant cette équipe au point 2.5.3.)

Plusieurs patients résidant en maison de repos ou maison de repos et de soins ont pu bénéficier d'un suivi psychologique par les psychologues de la plate-forme. Ces suivis se déroulant dans un autre contexte que celui proposé par l'équipe de soutien : questionnement par rapport à sa propre fin de vie (y compris euthanasie), par rapport à l'annonce d'un diagnostic de maladie létale pour soi ou pour un proche ou suivi de deuil.

Plus de détails sur ces suivis au point 3.3.

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. Plusieurs raisons pourraient expliquer ce phénomène : d'autres services sont déjà présents sur le terrain, par ex. le service provincial Avec Nos Aînés avec lequel nous collaborons également ; personnes âgées peut-être moins dans la culture « psy » ; risque pour une institution de faire appel à une personne qui vient de l'extérieur et qui pourrait être témoin de dysfonctionnements structurels ou autre.
- Une majorité d'entre elles viennent de l'équipe soignante, qui pense que ce type de soutien psychologique pourrait faire du bien au résident et qui nous demande d'intervenir en ce sens. Ce type de fonctionnement est assez compréhensible, étant donné que les personnes âgées en maison de repos (et de soins) n'ont plus toujours la capacité d'être porteuses elles-mêmes de leur propre demande. Nous gardons cependant à l'esprit que ce fonctionnement entraîne un risque que « le vrai demandeur » ne soit pas toujours bien identifié, c'est pourquoi les psychologues veillent à analyser la demande au téléphone d'abord, auprès du soignant demandeur, pour bien évaluer: « Qui se plaint de quoi à qui, et qui demande quoi ? » ; et de bien

re-vérifier une fois devant le résident présumé demandeur, s'il souhaite effectivement s'engager dans une réflexion psychologique.

Il semble également que les interventions les plus porteuses, sont celles où un lien a été maintenu entre la psychologue et le personnel, autour de l'organisation de ces rencontres avec le résident (par exemple : présence d'un/e infirmier/ère pour introduire la psychologue au premier entretien, se rencontrer avant chaque entretien pour savoir « comment va le résident pour le moment » ; se voir après le rendez-vous pour prévenir de la date du prochain rendez-vous, etc.).

- Le nombre de bénévoles étant limité, il est difficile de rencontrer toutes les demandes de bénévolat émanant des MR MRS (même si c'est le cas pour la majorité d'entre elles).

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 2015, 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 de nouveaux thèmes de formations intramuros.

Enfin, nous tenterons de continuer à entretenir des collaborations privilégiées entre certaines institutions et les bénévoles afin que les demandes d'accompagnement bénévole puissent être prises en charge.

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 2014, 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. Cette mission a notamment été remplie via l'écriture par l'équipe de l'ASPPN du bulletin de liaison n°24 « Familles, proches et soignants au cœur de la prise en charge palliative : regards croisés sur un lien singulier » dont les psychologues ont rédigé un article sur les familles : « La famille, une entité bouleversée par la maladie ? » destiné à informer les professionnels de la santé au vécu des proches. (voir point 2.4.3.1.2.) Distribuer le dépliant « Soutien psy à l'ASPPN » auprès du grand public pour faire connaître de plus en plus notre offre de service en matière de soutien psychologique.
- **Détecter l'épuisement des proches** : suite à une réflexion commune sur ce thème au sein de la commission des psy PF/ES tout au long de l'année 2013, il a été décidé que chaque PF proposerait un projet local, qui corresponde au mieux à la réalité de son territoire. Au cours de cette année 2014, nous avons réfléchi et commencé à élaborer l'organisation d'un événement. Le public cible à toucher pour cette thématique nous a semblé évident : les soignants de première ligne qui sont en contact régulier avec les proches de personnes en fin de vie, et en particulier le médecin généraliste. Fort de notre expérience lors des matinées

palliatives en mars 2013 où nous avons rassemblés une cinquantaine de médecins, nous avons décidé de mettre en place une seconde matinée palliative, cette fois pour aborder le thème de l'épuisement des proches. Au niveau pratique, les premiers contacts ont été pris avec les intervenants et les responsables de salle pour organiser cet évènement dans le courant du mois de juin 2015. Le contenu de la matinée est encore à affiner, et la promotion de l'évènement doit être élaborée, et ensuite diffusée.

- Mise à disposition du dépliant sur les relais du deuil en Province de Namur.

2.4.1.1.2 Cadre de suivi psychologique

Le cadre d'intervention pour les suivis psychologiques a continué à être clarifié suite à 6 paramètres :

- changement au sein de l'équipe de psychologues³³
- maintien d'une « intervision » régulière entre les 3 psychologues de l'ASPPN
- poursuite d'une supervision des psychologues (réflexion sur le travail effectué)
- identification de périodes récurrentes de surcharge de demandes
- Distribution du dépliant « Un soutien psychologique en soins palliatifs », 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.

Ajoutons que les psychologues travaillent à améliorer la qualité de leurs soutiens

- via leurs propres formations ;
- via des lectures et échanges de pratique.

2.4.1.1.3 Relevés des interventions

Les psychologues de la Plate-forme soutiennent majoritairement les aidants-proches des patients en soins palliatifs, que ce soit pendant la fin de la maladie ou dans le deuil.

Voir données chiffrées au point 3.2. et 3.3.

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 3 psys de l'ASPPN ont utilisé ce listing comme ressource lorsque des demandes ne convenaient pas à notre offre : essentiellement pour des demandes de thérapies, ou des suivis de personnes habitant loin de nos bureaux (dans ce cas, nous tentons de favoriser la proximité pour éviter de longs déplacements à l'un ou l'autre).

2.4.1.2 Evaluation

2.4.1.2.1 Objectifs atteints et non atteints

- atteints : travail de fond et questionnements sur le rôle et le cadre du psy, collaborations avec des relais extérieurs, mise à jour progressive 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, diffusion de

³³ Préparation au remplacement de Rosalie Charlier lors de son congé maternité

dépliants : « Un soutien psychologique en soins palliatifs » et « Les relais pour vous accompagner dans le deuil en Province de Namur ».

- à poursuivre : mettre à jour le listing des relais d'aides et développer des projets internes à la plate-forme de Namur visant la sensibilisation des professionnels de la santé de première ligne à la souffrance des aidants-proches.

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 est restreint en raison de l'augmentation du volume du personnel engagé. Nous n'avons donc pas 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 souhaitons aménager 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 connu des services et du grand public, une 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 réflexions sur le rôle des psychologues ont 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 vie c'est trop mortel ! Parler de la mort avec les ados ? »

- Date, durée et lieu : mercredi 22 octobre 2014 à 20h00, à l'Université de Namur
- Intervenant : Le Professeur Philippe Van Meerbeeck, neuropsychiatre et psychanalyste, auteur de l'ouvrage « Ainsi soient-ils. À l'école de l'adolescence ».
- Contenu : C'est une réalité parfois difficile à concevoir, mais néanmoins inéluctable : les adolescents et les jeunes adultes sont sans cesse confrontés à la mort, que celle-ci soit vue (télévision), entendue (radio, chansons) ou scénarisée (cinéma, internet, jeux vidéo). L'adolescent peut aussi être confronté à la mort « en vrai », soit parce que lui-même ou l'un de ses proches la défie (drogue, conduite en état d'ivresse, rapports non protégés,...), la souhaite (tentative de suicide), ou l'éprouve (décès d'un parent, d'un proche,...). Cette mort expérimentée plus ou moins intimement donne à prendre conscience de ce qu'est la finitude de l'être humain. La mort est un événement singulier et universel. Parler de la mort c'est aussi et surtout parler de la vie ! Cette conférence a été l'occasion de distribuer notre documentation. Nous avons d'ailleurs remarqué qu'une soixantaine de personnes se sont montrés intéressés par les dossiers pédagogiques enfants et adolescents.
- Nombre de personnes présentes : 224 personnes présentes, dont 33 bénévoles.

2.4.2.1.2 Opération Vie en Vol : « Restless » (projection du film de Gus Van Sant et débat)

- Date, durée et lieu : lundi 13 octobre 2014 de 9.00 à 12.45, au cinéma Le Forum de Namur
- Intervenants : Jean-Michel Longneaux (philosophe et éthicien) et Florence Ringlet (psychologue de l'asbl « Un pass dans l'impasse »)
- Contenu : À travers l'émouvante histoire d'amour naissante entre Annabel (jeune femme en stade terminal d'un cancer) et Enoch (jeune homme en deuil de ses deux parents), adolescents et professeurs ont pu être sensibilisés aux soins palliatifs. La présence de J.-M. Longneaux et de F. Ringlet lors du débat qui a suivi la projection a permis d'aborder plus largement les questions liées à la vie et à la mort.
- Nombre de personnes présentes : 182 personnes présentes, issues de 6 écoles différentes.

2.4.2.1.3 Participation au salon de l'éducation

- Dates et lieu : du 15 au 19 octobre 2014 à Charleroi Expo.
- Permanence assurée par l'ASPPN : dimanche 19 octobre de 9h00 à 14h00.
- L'ensemble des plates-formes collaborent pour assurer la présence du secteur lors du salon de l'éducation, dans le stand « La mort fait partie de la vie : parlons-en ». Ce projet était supervisé par l'ASPPN jusqu'en 2012, mais depuis 2013, le salon s'est déplacé à Charleroi. La plate-forme de ce territoire a donc pris le relais de l'ASPPN pour cette organisation.
- 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. Beaucoup d'étudiants se sont manifestés pour se renseigner davantage sur notre présence au salon. Dans une moindre mesure, certaines personnes formulaient des demandes d'ordre plus personnel, connaissant des enfants en deuil dans leur entourage.
- Des statistiques détaillées à propos de l'affluence a été comptabilisée dans le rapport d'activités de la FWSP (voir point 3.7.)

2.4.2.1.4 Participation au salon Soins et Santé

- Dates et lieu : les 3 et 4 avril 2014 à Namur Expo.
- Montage et démontage du stand assuré par l'ASPPN.
- Permanence de l'ASPPN le vendredi 4 avril de 13h00 à 17h00.
- Projet supervisé par l'ASPPN.
- Type de demandes adressées : essentiellement des demandes de formations, à cette occasion, les brochures des plates-formes ont été distribuées.
- Nombre de personnes qui se sont arrêtées au stand des plates-formes : 50 (principalement des professionnels).

2.4.2.1.5 Contacts avec la presse

- Lors de notre grande conférence annuelle, nous avons informé la presse de nos actions. Le ligueur et Canal C s'étaient montrés intéressés par le projet, mais ne se sont pas manifestés le jour même.

2.4.2.1.6 Contacts avec des étudiants

- A plusieurs reprises, des étudiants ont sollicité notre association pour interroger les infirmières ou la psychologue de l'ASPPN. Ces demandes n'ont pas toujours pu être rencontrées, faute de temps disponible pour les équipes.

2.4.2.1.7 Présence de l'ASPPN lors de manifestation, avec le stand des SP

- Présence de la bénévoles de l'ASPPN, Béatrice Gillard, au salon du Volontariat qui se déroulait le 14 novembre à Namur. Mme Gillard a présenté l'association et son action au sein de celle-ci.

2.4.2.1.8 Présence de l'ASPPN à la projection et débat « Les perruques de Christel » (asbl les 400 coups)

- Dates et lieu : 18 avril 2014, de 18h00 à 21h30 au cinéma Le Forum de l'asbl les 400 coups
- Présence de O. Bonamis
- Le film « Les perruques de Christel » qui retrace quelques mois du travail de Christel, esthéticienne sociale auprès de cinq femmes qui ont perdu leurs cheveux, a été projeté en présence du réalisateur, Christophe Hermans et de Christel. Les spectateurs ont également pu poser leurs questions après la projection.
- Nombre de personnes présentes : 10

2.4.2.2 Evaluation**2.4.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints**

Les divers événements repris ci-dessus ont bien eu lieu aux moments prévus et ont rassemblé un nombre très important de participants (chiffre cumulés de 466 personnes + public du salon de l'éducation). La documentation sur les soins palliatifs a pu être distribuée largement. Cependant, nous pouvons difficilement évaluer si les personnes présentes n'étaient pas déjà sensibilisées aux soins palliatifs.

2.4.2.2.2 Difficultés rencontrées

- Peu 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.
- Difficulté d'attirer du grand public à des activités sur la fin de vie, liée à un déni de la mort des sociétés occidentales contemporaines.
- Les rencontres avec les étudiants prennent un temps important et il est parfois difficile de se montrer disponible dans des délais parfois très courts vu la charge de travail de l'équipe de soutien et de la plate-forme.

2.4.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Nous sommes satisfaits du résultat que nous avons obtenu en 2014. La sensibilisation du grand public nécessite un investissement important notamment lors de la promotion et du suivi de l'évènement. Mais le résultat est tout à fait satisfaisant : nous avons réussi à mobiliser près de 500 personnes, non issues du réseau professionnel, qui ont reçus une information sur les soins palliatifs.

2.4.3 HARMONISATION DES OUTILS DE COMMUNICATION

2.4.3.1 Réalisation**2.4.3.1.1 Extension du portail Internet : la Palliathèque**

C. Coolen (directrice de l'ASPPN) fait partie de la cellule web constituée par la FWSP et 4 autres plates-formes. En 2014, il n'y a eu qu'une seule rencontre avec le webmaster le 25 février 2014.

Cette cellule avait 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).

En 2014, ce projet a été ralenti en raison de facteur externe à l'ASPPN. Il devrait enfin aboutir en 2015.

Toutefois, un travail de pré encodage des ressources documentaires a été réalisé à l'ASPPN pour faciliter le travail une fois l'outil disponible.

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 volonté reste 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 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).
- En 2014, l'équipe de l'ASPPN a pris en charge la rédaction du Bulletin de liaison n°24, paru en septembre 2014 qui avait pour titre « Familles, proches et soignants au cœur de la prise en charge palliative : regards croisés sur un lien singulier ».
 - *La famille, une entité bouleversée par la maladie*
 - *Valeurs et mythes familiaux à l'épreuve de la fin de vie*
 - *Un rendez-vous pour dire adieu ?*
 - *Mourir fâché, deuil raté ? Accompagner le deuil des familles ?*
 - *Soignants au cœur d'une prise en charge palliative : trouver sa juste place, savoir se préserver*

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,...).

2.4.3.1.4 Le calendrier 2015 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 les émotions, à reprendre sur le calendrier 2015. L'ASPPN a coordonné les contacts avec l'illustratrice et l'imprimeur.

L'ASPPN a commandé 340 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 (proposition de développer chaque mois une réflexion sur ses propres émotions à partir de la phrase suggérée sur le calendrier).

2.4.3.1.5 Dépliants communs aux plates-formes

En 2014, l'ASPPN a coordonné la réalisation d'un dépliant commun à l'ensemble des Plate-Forme: l'outil Pallia10³⁴, brochure permettant de mieux déterminer si l'intervention d'une équipe en soins palliatifs est pertinente.

Par ailleurs le dépliant commun de plates-formes initié par l'ASPPN en 2013 a été réétudié en 2014 au sein de la Commission Coordination, en vue d'une impression commune en 2015.

2.4.3.1.6 Projet « La vie, c'est trop mortel » : dossier pédagogique « ado »³⁵

- Description : travail conjoint de plusieurs plates-formes en vue de rédiger un dossier pédagogique favorisant 'l'éducation à la mort' au sein des établissements scolaires du secondaire.
- Réunions en 2014 : 31 mars, 19 mai, 30 juin, 2 septembre 2014.
- Rôle de l'ASPPN dans ce projet : S. Hastir (coordinatrice) et G. Renglet (psychologue) sont investies dans ce projet. Elles co-rédigent et coordonnent le chapitre consacré aux repères théoriques, et assure un travail de relecture, en collaboration avec d'autres plates-formes.

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

Les difficultés rencontrées ont concernés le projet Palliathèque dont l'inauguration a été reportée suite au non-respect du planning par le webmaster. Par ailleurs, la disponibilité du personnel au sein des plates-formes est variable en fonction des projets locaux récurrents. Nous espérons aboutir début 2015.

Nous constatons aussi que lorsqu'un projet est mené de front par plusieurs plates-formes, le temps nécessaire à sa conclusion est en général nettement plus long que s'il était mené localement. La réactivité de chaque plate-forme est variable et l'attention portée aux consignes de base n'est pas toujours optimale (effet de responsabilité diluée).

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 ne rencontre plus de résistance locale, se justifiant par des missions communes sur lesquelles chacun s'accorde. 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 820 livres et 49 DVD. 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 et inventaire régulier.
- > l'accueil des étudiants et conseil dans leur TFE ou mémoire.
- > conseil de lecture aux personnes endeuillées à la recherche d'ouvrages de référence.

³⁴ Document téléchargeable : http://soinspalliatifs.be/images/pdf/pallia10_final.pdf

³⁵ Document téléchargeable : http://soinspalliatifs.be/images/pdf/trop%20mortel_br_site.pdf

En 2014, une cinquantaine (46) de visiteurs ont empruntés des ouvrages dans notre unité : un dixième (5) d'entre eux étaient des étudiants 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 (20 personnes de l'équipe de soutien, coordination ou bénévoles) et ce dans le but de poursuivre sa formation continue. On comptabilise 29 emprunts –support livre / dvd réalisés en 2014.

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 qui y sont 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 2014, nous avons poursuivi le travail initié précédemment en concevant ou diffusant les brochures dont il est fait mention par ailleurs dans le présent rapport.

Fin 2014, nous avons rédigé et imprimé la nouvelle version du programme de formation annuel³⁶.

Début 2014, nous avons mis à jour, réimprimé et diffusé les dépliants de présentation de l'ASPPN et du réseau palliatif namurois³⁷.

Nous avons également réalisé des commandes de visuel, via une impression communes aux différentes PF (par ex. dépliants Aides financières, calendriers 2015,...).

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 15 janvier et 11 juin 2014 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, CHU de Mont Godinne, la Clairière, la Maison de la Laïcité d'Andenne et ASPPN asbl).

³⁶ http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/asppn_ formations%202015.pdf

³⁷ Document à télécharger sur http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/asppn_reseau2014_hr.pdf

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.

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 conférence³⁸ et une journée inter-équipe ont été organisées pour les volontaires actifs au sein des équipes namuroises :

- « **Le volontaire face au silence** »
 - › Date, durée et lieu : 25 avril 2014, 7 heures, La Marlagne à Wépion.
 - › Intervenant : Isabelle Houbart, psychologue spécialisés en soins palliatifs.
 - › Contenu : Un moment de réflexion sur l'absence ou le peu de mots auprès d'un patient en fin de vie qu'il soit en structure hospitalière ou au domicile.
 - › Nombre de personnes présentes : 11.
- « **Donner du sens à mon bénévolat avec le journal créatif** »
 - › Date, durée et lieu : 6 juin 2014, 7 heures, La Marlagne à Wépion.
 - › Intervenant : France Masai, animatrice et formatrice.
 - › Contenu : Engagés depuis de nombreuses années ou depuis peu..., les bénévoles ont choisi de donner de leur temps dans l'accompagnement de patients palliatifs ou de personnes endeuillées. Le sens que cela avait hier n'est peut-être plus le même que celui d'aujourd'hui et sera aussi sans doute différent de celui de demain...
 - › Nombre de personnes présentes : 11.
- « **La vie c'est trop mortel ! Parler de la mort avec les ados ?** », conférence (voir point 2.4.2.1.1.)
- Journée inter-équipes : « **Les plaintes du patient en soins palliatifs** »
 - › Date, durée et lieu : 6 novembre 2014, 6 heures, La Marlagne à Wépion.
 - › Intervenant : Chantal Wyns, psychologue et formatrice.
 - › Contenu : Les qualités d'écoute et d'empathie sont sans aucun doute un des plus grands bienfaits qu'apportent les bénévoles aux personnes qu'ils accompagnent. Mais face aux plaintes des patients et des familles, il est parfois difficile de garder une écoute pleinement attentive...Comment comprendre ces plaintes, dans ce qu'elles représentent pour l'autre et pour soi ?
 - › Nombre de personnes présentes : 47.

2.5.2.2 Evaluation

2.5.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

³⁸ Depuis 2011, nous couplons une conférence en soirée dont l'entrée sera gratuite pour les bénévoles à une activité ouverte au grand public.

- L'objectif est atteint : l'ensemble des formations programmées se sont déroulées aux dates prévues.
- Les volontaires se sont montrés assez 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.
- Il est nécessaire d'envoyer de nombreux rappels pour que le groupe de formation se complète.
- Les formations proposées aux bénévoles sont des formations spécifiques dont les honoraires des formateurs sont 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.

2.5.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

L'initiative est 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, et en cette fin d'année 2014, l'équipe de volontaire de l'ASPPN est composée de 5 personnes (une interruption de collaboration au cours de cette année). Chaque volontaire couvre une zone de la Province de Namur, mais l'ensemble du territoire n'est à ce jour pas couvert. Le recrutement dans cette équipe est continu, afin d'étendre le champ d'action de l'équipe.

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 ou avec une maison de repos 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.

En 2014, 6 nouveaux candidats ont été rencontrés et 5 d'entre eux ont été admis dans le processus de formation (un de ces 5 candidats avait été rencontré fin 2013). 4 intégreront l'équipe début de l'année 2015. Nous aurons donc 9 bénévoles actifs sur notre territoire

L'équipe de volontaire de l'ASPPN a été sollicitée pour intervenir lors du Salon du Volontariat de Namur qui avait lieu le 14 novembre 2014 et Béatrice Gillard est intervenue lors d'une conférence.

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, les absences et les retours dans le groupe sont nommés; le ressenti des uns 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 se développe depuis 2011, en programmant à chaque lieu de parole le passage d'une infirmière de l'équipe de soutien. Cette présence de

l'infirmière a été maintenue en 2014, et 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.

- Nous souhaitons soutenir la mise 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.
- Depuis 2013, le groupe a décidé de veiller à ce que « des traces écrites » du lieu de parole soient rédigées. L'une d'entre elle s'est portée volontaire pour assurer ce rôle, en partenariat avec la psychologue qui anime le lieu de parole. Ces notes permettent de faire exister par les mots et les écrits les richesses partagées dans les échanges, de soutenir une réflexion tout le long du mois et pas uniquement au cours de la réunion, et de continuer à se sentir appartenir à une équipe même à distance. L'initiative est très appréciée par le groupe, et s'est poursuivie en 2014.

2.5.3.1.3 La formation continue en interne

Le 24 juillet 2014 de 18h à 20h30, les psychologues ont proposé une soirée d'échanges en équipe, sur le ton de la convivialité. Autour d'un repas, il a été question de réfléchir à son propre parcours de vie et de partager un moment en groupe. Quatre bénévoles étaient présentes à cette soirée.

En automne, une formation continue en interne a été organisée le 3 novembre 2014, de 15h30 à 19h00, dans les locaux de l'ASPPN questionnant l'histoire de l'équipe des bénévoles de l'ASPPN et comment cette dynamique pouvait accueillir de nouveaux membres. La formation était ouverte uniquement aux volontaires de notre équipe, et a été animée par les psychologues responsables de cette équipe. Les cinq volontaires y étaient présentes. Ces thèmes ont été approfondis à l'aide de la création d'une ligne du temps imagée et d'un exercice inspiré du jeu de sable.

Ces deux soirées étaient l'occasion de faire « vivre le groupe » : dans un premier temps par le partage d'un moment décontracté autour d'un souper, et dans un second temps par le partage de moments forts sur base d'exercices de mises en situation, dynamisant toute l'équipe.

Les 5 nouveaux candidats ont suivi plusieurs modules de la formation de base en soins palliatifs organisé par l'ASPPN (module intro et socio-légal, module relationnel, module spirituel et module éthique). Plus spécifiquement, ils ont suivi d'autres modules organisés en interne et dispensés par les psychologues de l'ASPPN (R. Charlier et G. Renglet). Au total, ces bénévoles ont suivi 50 heures de formation.

2.5.3.1.4 Collaboration avec les maisons de repos

En 2014, nous avons gardé le 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. Une collaboration a ainsi pu être prolongée avec le Home Saint-Joseph de Couvin.

2.5.3.2 Evaluation

2.5.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

L'équipe de volontaires a traversés sa quatrième année de fonctionnement et reste disponible pour l'intervention dans des situations de soins palliatifs.

2.5.3.2.2 Difficultés rencontrées

- En 2014, certains volontaires ont connus des périodes d'indisponibilité, pour des raisons privées.

- Les demandes d'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.
- L'imprévisibilité et l'instabilité dans le rythme des demandes risquent de mener à une démotivation de l'équipe.
- Couverture partielle du territoire de la Province de Namur et certaines demandes n'ont pas pu être rencontrées (bénévoles déjà engagée dans un autre suivi ou indisponible au moment de la demande).
- La gestion de l'équipe de volontaires nécessite une coordination régulière de la part des psychologues.

2.5.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

L'équipe est maintenue et prête à offrir ses services. Il y a eu moins de demandes cette année que les années précédentes. Plusieurs facteurs pourraient expliquer cela : périodes d'indisponibilités des volontaires, la fin de vie au domicile est un moment particulier où les lieux familiaux sont privilégiés à l'introduction de nouveaux intervenants, les suivis réalisés par l'équipe de soutien sont souvent courts et la mise en place d'un bénévole n'est pas toujours opportune.

2.5.4 PERSPECTIVES

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

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 ouvraient leurs 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.

« Du curatif au palliatif »

- › Date, durée et lieu : 28 mars 2014, 7 heures, La Marlagne à Wépion.
- › Intervenants : Dr Françoise Vautrin, médecin spécialiste en soins palliatifs, Geneviève Renglet, psychologue en soins palliatifs et Michelle Mabilie, infirmière référente de l'équipe de soutien en soins palliatifs de l'ASPPN.
- › Contenu : Inscrit dans un même continuum de soins, le passage des soins curatifs aux soins palliatifs n'est pourtant pas d'une évidence. Avec humanité, les formatrices aborderont la question sous différents points de vue : point de vue médical, point de vue du patient (cheminement personnel et cheminement de sa famille) et point de vue des soignants (accompagnement de la vie jusqu'au bout).
- › Nombre de personnes présentes : 16.

« Evaluation de la douleur chez le patient non-communicant »

- › Date, durée et lieu : 13 novembre 2014, 6 heures, CHR de Namur.
- › Intervenants : Dr Bernard Tempels, Odile Bonamis et Michelle Mabilie.
- › Contenu : En fin de vie, l'un des premiers aspects à considérer lors de la prise en charge globale du patient est la douleur. Mais pour certains patients non-

communicants (atteints d'une démence, d'un handicap, d'un trouble du langage, etc.), il est difficile d'évaluer cette douleur sans les mots. L'objectif de cette formation était donc de discuter des pistes cliniques qui existent pour mieux évaluer la douleur des patients qui ne peuvent plus s'exprimer clairement.

- › Nombre de personnes présentes : 19.

2.6.1.2 Kinésithérapeutes

« De la mobilisation à l'immobilité : le toucher en soins palliatifs »

- › Dates, durée et lieu : 25 avril 2014, 6 heures 30, La Marlagne à Wépion.
- › Intervenants : Joséphine Noël, kinésithérapeute en soins palliatifs à l'hôpital Erasme de Bruxelles.
- › 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. 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 ?
- › Nombre de personnes présentes : 20 (8 personnes sur liste d'attente).
- › Nous avons contacté les personnes qui étaient sur la liste d'attente de la formation de 2012 pour qu'elles puissent participer à cette édition.
- › Lors de cette formation, nous avons distribué aux kinésithérapeutes présents la revue n°19 des soins palliatifs « La place du kinésithérapeute en soins palliatifs » en plus de nos autres dépliants habituels.

Nous avons également informé le GRAALK (Groupement Régional d'Associations Autonomes Locales de kinésithérapeutes) et l'ANIK (Association Namuroise Indépendante de Kinésithérapeutes) de cette activité et de nos autres services en leur envoyant par courrier notre brochure d'activité 2014 au mois de janvier.

2.6.1.3 Psychologues

Il n'y a pas eu d'actions spécifiques pour les psychologues en 2014, mais il y en a eu en 2013 et il y en aura en 2015. (notion de plan triennal)

2.6.1.4 Enfant / Adolescents /Enseignement

Plusieurs actions ponctuelles :

- Proposer des entretiens individuels ou de famille ;
- Mettre à disposition 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, depuis 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.
- Notre présence au salon de l'éducation en octobre 2014 (voir point 2.4.2.1.2.)
- Opération Vie en Vol 2014 (voir point 2.4.2.1.2)
- Travail de rédaction et de relecture du dossier pédagogique « La vie c'est trop mortel ! » (voir point 2.4.3.1.6)
- Collaboration avec la Province de Namur pour l'impression des projets « ados » : l'ASPPN a rencontré à plusieurs reprises des instances provinciales pour solliciter une collaboration afin de diffuser largement le dossier pédagogique « la vie c'est trop mortel ».

2.6.1.5 Animation Ecole

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

- 22 avril 2014: une classe de 5^e, option qualification de l'Institut Sainte-Marie de Jambes
- 23 avril 2014 : une classe de 7^e, option aide-soignant de l'Athénée Norbert Collart de Beauraing
- 29 avril 2014: une classe de 5^e, option qualification de l'Institut Sainte-Marie de Jambes
- 6 mai 2014 : une classe de 5^e, option qualification de l'Institut Sainte-Marie de Jambes
- 21 mai 2014 : une classe de rhéto (et 7^e) section aide-familiale à l'école de la Providence à Ciney
- 12 septembre 2014 : trois classes de rhéto, enseignement général école des Sœurs de Notre Dame à Namur
- 9 octobre 2014 : une classe (composée d'élèves de 5^e, 6^e et 7^e), option aide-soignant et esthéticien social de l'Ecole secondaire provincial d'Andenne

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).

2.6.1.6 Personnes handicapées

2.6.1.6.1 Organisation de lieux de parole.

- Un **lieux de parole** a été organisé au sein d'une institution du secteur AWIPH (voir relevé des lieux de parole au point 3.2.). Cette institution a entendu parler des lieux de parole via les infirmiers de l'équipe de soutien.
- ces 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.

2.6.1.6.2 Soutien psychologique.

Les interventions des psychologues de l'ASPPN se dirigent principalement vers un soutien en 2^e ligne auprès des intervenants de première ligne qui accompagnent des personnes présentant un handicap. En ce sens, les psychologues sont intervenues à trois reprises auprès

de soignants (éducateurs et infirmiers) pour les conseiller en matière de maladie grave ou de deuil.

2.6.1.6.3 Information pour le personnel éducatif.

En 2014 (8 juillet), une séance d'information a été organisée pour une institution d'accueil résidentiel pour personnes adultes présentant un handicap mental.

La séance d'information 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.

2.6.1.6.4 Participation au groupe de travail de la FWSP « Soins Palliatifs et Handicap ».

La FWSP a organisé le 9 octobre 2014 une journée d'étude abordant les liens entre les soins palliatifs et les situations de handicap. Dans ce cadre, G. Renglet (psychologue) et deux infirmières de l'équipe de soutien de l'ASPPN ont été sollicitées par la FWSP pour participer à la réflexion et intervenir lors de cette journée.

G. Renglet a participé à plusieurs réunions organisées par la FWSP. Par ailleurs, elle a réuni des acteurs de terrain (éducateurs) pour mieux cibler leurs attentes à propos de cette journée, et a réalisé un sondage auprès de médecins traitants de notre territoire à ce sujet.

Par ailleurs, l'ASPPN a fait la promotion de cette activité auprès des institutions du territoire namurois, notamment lors d'une rencontre des Coteaux Mosans à propos de leur dynamique de formation SP (8 février 2014).

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 dans 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.

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 2015 : conférence enseignants, secteur de la petite-enfance et parents « Quand les tout-petits sont confrontés au deuil », renouveler des formations pour les kinésithérapeutes, les psychologues et les pharmaciens et proposer des formules de formations courtes thématiques intramuros, participation annuelle au salon de l'éducation, ...

De plus, nous mettrons tout en œuvre pour répondre aux demandes spécifiques 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 : 4 réunions en 2014 (le 25 février 2014, 22 avril 2014, 21 octobre 2014 et 2 décembre 2014). L'ASPPN était représentée en 2014 par la présence du Pr Chantal Doyen, Secrétaire au CA de l'ASPPN et/ou par celle de Caroline Coolen, directrice de l'ASPPN ou Sandra Hastir, sa remplaçante (qui étaient également présentes à l'AG de la FWSP le 26 juin 2014).
- 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 : 6 réunions en 2014 (le 22 janvier, 31 mars, le 20 mai, le 19 juin, le 17 septembre, le 23 octobre et le 4 décembre 2014) et présence de la directrice ou de sa remplaçante 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 : 6 réunions (le 14 février, le 25 avril, le 27 juin, le 19 septembre, le 24 octobre et le 12 décembre 2014 auxquelles l'ASPPN a été représentées à chaque reprise par G. Renglet x4 et/ou par R. Charlier x3 et/ou O. Bonamis x4, E. Paternostre x2.
- sujets abordés : la collaboration des psychologues avec les infirmières de l'équipe de soutien, les suivis de patients avec un handicap, les groupes de deuil, les suivis de patients ayant une maladie neurodégénérative, les initiatives à destination des adolescents, les longs suivis en MR-MRS.

2.7.1.1.4 Commission des équipes de soutien

- nombre de réunions et présence : 4 réunions en 2014 (le 2 février, le 31 mai, le 4 octobre, le 13 décembre 2014) et présence à 3 réunions sur 4. 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 : 7 réunions en 2014 (le 17 janvier, le 28 février, le 4 avril, le 13 juin, le 10 octobre, le 7 novembre et le 5 décembre 2014). L'ASPPN était représenté à chaque réunion par l'une de ses 3 psychologues. (Charlier R. : 1x, Bonamis O. 5x, Renglet G 2x et E. Paternostre : 1x)
- sujets abordés : La place des informations médicales dans la prise en charge psychologique, retours de journées d'études et colloques (« Psychose et soins palliatifs », « Les mots de l'hypnose », « Quand le corps fait faillite : faire face à la

honte ou à l'effroi », « Horreurs, malheurs ! Comment accompagner sans s'épuiser ? », « Patients à pronostic léthal », « Questions sur la pratique de l'euthanasie), vivre les émotions avec les patients, la formation des psychologues qui travaillent en oncologie, les différentes initiatives pour les patients en soins palliatifs dans les hôpitaux et soigner en conscience.

2.7.1.2 Evaluation

2.7.1.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Nous avons participé à toutes les 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 devenue 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
- Investissements des médecins du réseau dans le plan d'actions « médecin généraliste ». (voir point 2.7.3. et 2.2.2.).

2.7.2.2 Evaluation

2.7.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Nous avons atteints notre objectif en répondant aux demandes de 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.

- Depuis 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 mai 2014 : l'équipe mobile du CHR Val de Sambre a présenté la Commission Réseau sur le thème « **Introduire la spiritualité dans la relation thérapeutique : pratiques, intérêts et limites** ». Pour ce faire, cette équipe avait au préalable invité toutes les autres équipes à réfléchir autour de 5 questions concernant la spiritualité

afin d'entrer rapidement dans le vif du sujet et de favoriser les échanges. Ensuite, le médecin et puis la psychologue de l'équipe ont successivement présenté deux exposés, en dissociant bien le spirituel du religieux.

- Jeudi 20 novembre 2014 ; l'équipe mobile du CHR de Namur a présenté la Commission Réseau sur le thème « **L'inter-culturalité dans les soins** ». En présence du Professeur Jean-Luc Brackelaire, les psychologues de l'équipe ont présenté 4 vignettes cliniques qui mettaient en avant ce qui avait provoqué des moments d'impasse au sein de leur équipe, lors d'accompagnement de patients d'autres cultures et/ou religions. Plusieurs pistes de réflexions ont été partagées et discutées. Il en est ressorti qu'au-delà des cultures, le propre de la rencontre humaine était la différence.

2.7.3.1.2 Visuels « réseau des soins palliatifs »

Faisant suite à l'édition du dépliant présentant le réseau palliatif namurois (initiative de 2009), l'ASPPN a réédité en 2014, le dépliant du réseau palliatif namurois a été mis à jour, réimprimé et diffusé auprès des équipes dès le début l'année 2014.

2.7.3.1.3 Formation spécifique « spécialistes en soins palliatifs » : « Soins palliatifs et démence : quelle valeur accorder à la parole d'un dément ? »

- Date, durée et lieu : 27 mai 2014, 6 heures, La Marlagne à Wépion
- Intervenants : Dr Raymond Gueibe, psychiatre à la Clinique Saint-Pierre d'Ottignies
- Contenu : Une personne malade souffrant de démence arrive, elle aussi, un jour, en fin de vie...Va-t-on lui accorder un droit à la parole ? Sans doute allons-nous accepter ses volontés si elle a eu la sagesse de les exprimer sur papiers. De même, nous rencontrerons aisément celui qui a été désigné par le patient comme étant son « porte-parole ». Mais si elle n'a fait aucune de ces démarches... ?
- Nombre de personnes présentes : 13

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 atteints notre objectif en organisant les deux commissions 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 réguliers.

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 ses contacts avec différents services d'aide tels que (voir point plan d'actions « aidant proche » point 2.4.1.1) :

- Un pass dans l'impasse ;

- Présence de M. Mabilie et S. Lambert à la rencontre des acteurs du maintien au domicile du 20 juin 2014, organisé par le CPAS de Namur
- Rencontre de l'asbl le Bien Vieillir et de Cancer et Psychologie lors d'un groupe de réflexion pour la mise sur pieds d'une recherche action autour des personnes âgées vivant en institution et atteintes d'un cancer (26/06/2014 : O. Bonamis et L. Soligo), Senoah (anciennement InforHome Wallonie) et la Fédération des Institutions Hospitalières étaient également représentées dans ce groupe de réflexion.

2.7.4.2 Evaluation

2.7.4.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Objectifs atteints de poursuivre les rencontres et collaborations avec les structures

2.7.4.2.2 Difficultés rencontrées

Pas de difficultés particulières.

2.7.4.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les contacts avec ces services sont enrichissants pour notre équipe qui peut mieux renseigner la population en quête d'informations. Par ailleurs, dans une dynamique d'échanges, ces rencontres nous permettent aussi de faire connaître à 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 2014

- Bonamis Odile : psychologue à l'ASPPN
- Charlier Rosalie : psychologue à l'ASPPN
- Chapelle Anne-Françoise : médecin spécialisée en soins palliatifs (clinique Saint Luc Bouge)
- Coibion Philippe : abbé, aumônier hospitalier, rite catholique
- Coolen Caroline : directrice de l'ASPPN
- Dachelet Françoise : infirmière en équipe mobile de soins palliatifs (CHU Mont-Godinne)
- De Bontridder Patricia : psychologue spécialisée en soins palliatifs
- Degraeuwe Nathalie : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Derèse Rita : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Gueibe Raymond : psychiatre (clinique Saint-Pierre d'Ottignies)
- 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 spécialisée en soins palliatifs
- Benoît Thomas : CAL Namur
- Houbart Isabelle : psychologue et formatrice
- Job Bernard : aumônier hospitalier, rite juïdique
- Lambert Sylvie : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Longneaux Jean-Michel : philosophe et enseignant
- Mabilie Michelle : infirmière responsable de l'ES de l'ASPPN
- Mahieu Claudine : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Mathieu Paul : juriste et éthicien
- Masai France : animatrice et formatrice
- Noël Joséphine : kinésithérapeute en soins palliatifs (hôpital Erasme, Bruxelles)
- Petre Brigitte : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Renglet Geneviève : psychologue à l'ASPPN
- Sauveur Luc : médecin spécialisé en SP
- Tempels Bernard : médecin généraliste, hospitalier et coordinateur
- Van Meerbeeck Philippe : neuropsychiatre et psychanalyste
- Vautrin Françoise : médecin spécialisé en soins palliatifs (Clinique du Bois de la Pierre)
- Vermeer Eric : infirmier spécialisé en soins palliatifs
- Wergifosse Stéphanie : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Wyns Chantal : psychologue et formatrice
- Zouihal Motia : professeur d'histoire et langue arabe à la H.E. Francisco Ferrer

Type	Public cible	Origine du public	Nombre participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Information	MR-MRS	Equipe pluridisciplinaire Résidence Sainte-Anne (Dinant)	35	Information sur les soins palliatifs	2 heures	30 janvier 2014	Bonamis O. et Wergifosse S.
Information	MR-MRS	Equipe pluridisciplinaire Résidence Churchill (Dinant)	20	Information sur les soins palliatifs	2 heures	6 février 2014	Bonamis O. et Haber M-F.
Information	MR-MRS	Equipe pluridisciplinaire Le repos des vallées (Viroinval)	12	Information sur les soins palliatifs	2 heures	20 février 2014	Bonamis O. et Degreauwe N.
Information	MR-MRS	Equipe pluridisciplinaire Résidence Anaïs (Wépion)	23	Information sur les soins palliatifs	2 heures	27 février 2014	Bonamis O. et Wergifosse S.
Information	Grand public	Spectateurs du cinéma Le Forum (Les perruques de Christel)	10	Information sur les soins palliatifs	3 heures 30	18 avril 2014	Bonamis O.
Information	Grand public – école secondaire	Institut Sainte-Marie de Jambes, classe de 5e, qualification	21	Information sur les soins palliatifs	2 heures	22 avril 2014	Bonamis O. et Paternostre E.
Information	Grand public – école secondaire	Athénée Norbert Collart de Beauraing, 7 ^e , aide-soignant	4	Information en soins palliatifs	2 heures	23 avril 2014	Bonamis O.

Type	Public cible	Origine du public	Nombre participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Information	Grand public – école supérieure	Institut Provincial de formation sociale de Namur, 2 ^e Aide-familiale et Aide-Soignant	28	Information en soins palliatifs	3 heures	24 avril 2014	Bonamis O.
Information	Grand public – école secondaire	Institut Sainte-Marie de Jambes, 5 ^e année, qualification	19	Information en soins palliatifs	2 heures	29 avril 2014	Bonamis O. et Paternostre E.
Information	Grand public – école secondaire	Institut Sainte-Marie de Jambes, 5 ^e année, qualification	19	Information en soins palliatifs	2 heures	6 mai 2014	Bonamis O. et Paternostre E.
Information	Grand public – école supérieure	Henallux, 1 ^e année, assistant social, groupe1	55	Information en soins palliatifs	2 heures	8 mai 2014	Bonamis O. et Mabelle M.
Information	Grand public – école supérieure	Henallux, 1 ^e année, assistant social, groupe 2	35	Information en les soins palliatifs	2 heures	8 mai 2014	Bonamis O. et Mabelle M.
Information	Grand public – école secondaire	Institut de la Providence de Ciney, 6 ^e et 7 ^e , aide-familiale	8	Information en soins palliatifs	2 heures	21 mai 2014	Bonamis O. et Paternostre E.
Information	Grand public – école supérieure	Institut Provincial de formation sociale de Namur, 2 ^e année aide-familiale et aide-soignant	27	Information en soins palliatifs	3 heures	22 mai 2014	Bonamis O.
Information	Grand public – école	Université du Troisième Âge de Namur	8	Information en soins palliatifs	2 heures	27 mai 2014	Bonamis O.

Type	Public cible	Origine du public	Nombre participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Information	Institution pour personnes handicapées	Equipe pluridisciplinaire Le Chantoir	21	Information en soins palliatifs	2 heures	8 juillet 2014	Bonamis O. et Mahieu C.
Information	Grand public – école supérieure	IPFS de Namur, 1 ^{ère} année aide-familiale et aide-soignant	25	Information en soins palliatifs	2 heures	12 septembre 2014	Bonamis O.
Information	Grand public - école	Ecole Secondaire Provinciale d'Andenne, 5 ^e , 6 ^e , 7 ^e aide-soignant et esthéticien social	19	Information en soins palliatifs	2 heures	9 septembre 2014	Bonamis O. et Charlier R.
Information	Professionnels de première ligne au domicile	APAFAS	15	Information en soins palliatifs	2 heures	3 octobre 2014	Bonamis O. et Derèse R.
Information	Grand public - école	Henallux, 1 ^{ère} année assistant social	55	Information en soins palliatifs	2 heures	23 octobre 2014	Bonamis O. et Mabilie M.
Information	Grand public	Henallux, 1 ^{ère} année assistant social	35	Information en soins palliatifs	2 heures	23 octobre 2014	Bonamis O. et Mabilie M.
Information	Grand public	Ecole des Sœurs Notre-Dame de Namur, 6 ^e générale	26	Information en soins palliatifs	2 heures	7 novembre 2014	Bonamis O.
Information	Grand public	Ecole des Sœurs Notre-Dame de Namur, 6 ^e générale	19	Information en soins palliatifs	2 heures	7 novembre 2014	Charlier R.
Information	Grand public	Ecole des Sœurs Notre-Dame de Namur, 6 ^e générale	21	Information en soins palliatifs	2 heures	7 novembre 2014	Renglet G.

Type	Public cible	Origine du public		Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Information sur l'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs	MR-MRS	Equipe d'infirmières de la Résidence Saint-Jean (Mettet)	12	Information sur l'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs	1h00	17 mars 2014	Petre B.
Information sur l'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs	MR-MRS	Equipe d'infirmières de la Résidence Saint-Charles (Landenne)	10	Information sur l'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs	1h00	3 avril 2014	Haber M.-F.
Information sur l'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs	MR-MRS	Equipe d'infirmières du Home Saint-Joseph (Temploux)	8	Information sur l'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs	1h00	12 juin 2014	Wergifosse S.
Information sur l'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs	MR-MRS	Equipe d'infirmières de la Résidence Richemond (Bioul)	15	Information sur l'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs	1h00	1 ^{er} décembre 2014	Haber M.-F.

Type	Public cible	Origine du public	Nombre participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Sensibilisation	MR-MRS	11 MR MRS	19	SB-MR-I	18 heures	20, 25 février 13, 18, 25 mars 03 avril 2014	Vermeer E, Chappelle AF, Debontridder P, inf. ES
Sensibilisation	MR-MRS	8 MR MRS	16	SB-MR-II	18 heures	8, 13, 22,27 mai 3, 10 juin 2014	Vermeer E, Chappelle AF, Debontridder P, inf. ES
Sensibilisation	MR-MRS	8 MR MRS	18	SB-MR-III	18 heures	11, 16, 25, 30 septembre 7, 14 octobre 2014	Vermeer E, Chappelle AF, Debontridder P, inf. ES
Sensibilisation	MR-MRS	7 MR MRS	16	SB-MR-IV	18 heures	6, 18, 20, 25 novembre 2, 9 décembre 2014	Vermeer E, Chappelle AF, Debontridder P, inf. ES
Sensibilisation sur site	MR-MRS	Résidence Préhyr	15	SB-MR-Site I	18 heures	20, 25 mars 03, 22 29 avril 06 mai 2014	Vermeer E, Chappelle AF, Debontridder P, inf. ES

Sensibilisation	Domicile (AF et GD)	SPAF, ASD Walcourt, CSD	15	SB – AF - I	16 heures	30 janvier, 3, 13 & 17 février 2014	Vermeer E, De Bontridder P, inf ES
Sensibilisation	Domicile (AF et GD)	SPAF, CSD, ADMR	22	SB-AF-II	16 heures	15 & 19 mai, 5 & 16 juin 2014	Vermeer E, De Bontridder P, inf ES
Sensibilisation	Domicile (AF et GD)	SPAF, ASD Namur	18	SB-AF-III	16 heures	25 & 29 septembre, 9 & 13 octobre 2014	Vermeer E, De Bontridder P, inf ES

Type	Public cible	Origine du public	Nombre participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Formation de base	Professionnel de la santé	Centre Ste Barbe, Résidence du Lac, Les Amandiers, Albatros, Home de la Thyria, la Méridienne, Résidence de l'Univers, CPAS Andenne, et secteurs privés Futurs bénévoles de l'ASPPN	17	FB-PS-I	56 heures	9, 23 septembre 7, 23 octobre 6, 20 novembre 5, 11 décembre 2014	Mathieu P, Bonamis O, De Bontridder P, Houbart I, Chapelle AF, Inf. ES, Dachelet F, Hargot K, Thomas B, Coibion P, Job B, Zouihal M, Mabelle M, Longeaux JM
Formation spécifique	Domicile(AF)	SPAF, CSD	14	Débriefing « Gérer le stress suite à l'annonce du diagnostic SP »	4 heures	27 janvier 2014	De Bontridder P.
Formation spécifique	Domicile(AF)	SPAF, CSD, ADMR, ASD	27	Débriefing « Gérer le stress suite à l'annonce du diagnostic SP »	4 heures	24 février 2014	De Bontridder P.
Formation spécifique	Réseau palliatif	ASPPN, Clinique Ste-Elisabeth, Clinique St Luc Bouge, CHU Mont-Godinne, CHRVS, Foyer St François, L'Acacia, CHR Namur	13	Soins palliatifs et démence : quelle valeur accorder à la parole d'un « dément » ?	6 heures	27 mai 2014	Dr Raymond Gueibe

Type	Public cible	Origine du public	Nombre participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Formation spécifique	MR-MRS	10 MRS	21	Démence et fin de vie	7 heures	24 avril 2014	Dr Gomas J-M.
Formation spécifique	MR-MRS	10 MRS	21	Décisions de fin de vie	6 heures	18 septembre 2014	De Bontridder P. et O. Bonamis
Formation spécifique Concertation périodique	MR-MRS	26 MRS	40	Les rituels mis en place par l'institution lors de la fin de vie du résident	3 heures	15 mai 2014	Degroote N.
Formation spécifique	Bénévoles	membres des équipes de bénévoles actifs en Province de Namur	11	Le volontaire face au silence	7 heures	25 avril 2014	Houbart I.
Formation spécifique	Bénévoles	membres des équipes de bénévoles actifs en Province de Namur	11	Donner du sens à mon bénévolat avec le journal créatif	7 heures	6 juin 2014	Masai F.
Formation spécifique	Bénévoles	membres des équipes de bénévoles actifs en Province de Namur	47	Journée inter-équipe des volontaires: Les plaintes du patient en soins palliatifs	6 heures	6 novembre 2014	Wyns Ch.

Formation spécifique / CONFERENCE	Bénévoles Grand public	membres des équipes de bénévoles actifs en Province de Namur et grand public.	33 bénévoles (191 autres)	La vie c'est trop mortel ! Parler de la mort avec les ados ?	3 heures	22 octobre 2014	Pr Van Meerbeeck Ph
Formation spécifique	Professionnels de la santé	Hôpital, MR MRS, Domicile, ...	16 (dont 15 personnes travaillant en MR)	Du curatif au palliatif	7 heures	28 mars 2014	Dr Vautrin F., Renglet G et Mabilie M.
Formation spécifique	Professionnels de la santé	Hôpital, MR MRS, Domicile, ...	20 (dont 12 personnes travaillant en MR)	Evaluation de la douleur chez le patient non-communicant	6 heures	13 novembre 2014	Dr Tempels B. et Mabilie M.
Formation spécifique	Kinésithérapeutes	Indépendants et travaillant en institution	20	De la mobilisation à l'immobilité : le toucher en soins palliatifs	6 heures 30	25 avril 2014	Noël J.

Type	Public cible	Origine du public	Nombre total de participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Formation intramuros	MR-MRS	Résidence Saint-Charles	15	Quand les mots me manquent	3 heures 30	14 mars 2014	Houbart I.
Formation intramuros	MR-MRS	Centre Sainte-Thérèse	15	Manutention et toilette en fin de vie	3 heures 30	20 mars 2014	Mabille M.
Formation intramuros	MR-MRS	Résidence les Charmilles	14	Manutention et toilette en fin de vie	3 heures 30	12 mai 2014	Mabille M.
Formation intramuros	MR-MRS	Centre d'Accueil de Bouge	9	Les 3 lois de 2002	3 heures 30	23 avril 2014	Bonamis O.
Formation intramuros	MR-MRS	Centre d'Accueil de Bouge	15	Manutention et toilette en fin de vie	3 heures 30	4 septembre 2014	Mabille M.
Formation intramuros	MR-MRS	Centre d'Accueil de Bouge	15	Quand les mots me manquent	3 heures 30	26 septembre	Houbart I.

Type	Public cible	Origine du public	Nombre total de participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Intervention lors des GLEM	Médecins généralistes	Glem de Philippeville	10	À partir de quand un patient entre-t-il en soins palliatifs ?	2 heures	20 mars 2014	Dr Cobut Ph. Et Mahieu C.
Intervention lors des GLEM	Médecins généralistes	G3 de Gesves	20	Les urgences en soins palliatifs	2 heures	22 mai 2014	Dr Sauveur L. et Lambert S.
Intervention lors des GLEM	Médecins généralistes	Dodécagroupe de Rochefort	20	Techniques de soins palliatifs accessibles au domicile	2 heures	22 mai 2014	Dr Hons D. et Bonamis O.

Synthèse du public touché par les formations de l'ASPPN en 2014

	Total	Nombre part.	Durée formation	Heures de formation cumulées
Information		605	2	1210
Conférence		224	2,5	560
		829		1770
Sensibilisation AF		51	16	816
Formation spécifique AF		41	4	164
		92		980
Sensibilisation MR MRS		84	18	1512
FS MRPA & MRS		42	7	294
Concertation périodique		40	3	120
FS Intramuros		83	3,5	290.5
		249		2216,50
FS professionnels de la santé		36	7	252
FS public spécifique 1 jour (réseau)		13	6	78
FS public spécifique 1 jours (kinésithérapeutes)		20	6	120
FS Médecins généralistes		50	2,5	125
		119		575
FS bénévoles		22	7	154
Interéquipe bénévole		47	7	329
		69		483
		1352	pers. touchées	5424.50

3.2 Lieux de parole en 2014

Date	Institution demandeuse	Type d'institution	Taille de l'institution	Statut	Type de LP	Public cible
16/04/2014	Domaine des Rièzes et Sarts	MRS	95 places	ASBL	Ponctuel	Educateurs (x25 – 2 groupes)
23/09/2014	Les Jours Heureux	MRS	195 places	ASBL	Ponctuel	Equipe pluridisciplinaire
06/10/2014	HAIM Sclayn	AWIPH - SRA	90 places	ASBL	Ponctuel	Educateurs (pavillon 3) (x8)
18/11/2014	Les Jours Heureux	MRS	195 places	ASBL	Ponctuel	Equipe pluridisciplinaire

3.3 Suivis psy 2014

 Statistiques 2014 des suivis psychologiques par la plate-forme de l'ASPPN : **Tableau 1**

SOUTIEN PATIENT-FAMILLE-SOIGNANTS			
	n	%	Moyenne/ situation
Interventions totales:	129		1,87
Situations suivies:	69		
Entretiens	68	52,71%	
Suivis palliatifs	32	47,06%	
Suivis de deuil	36	52,94%	
<i>Entretiens individuels</i>	46	67,65%	
Suivis palliatifs	17	36,95%	
Suivis de deuil	29	63,05%	
<i>Entretiens de couple</i>	12	17,64%	
Suivis palliatifs	10	83,33%	
Suivis de deuil	2	16,67%	
<i>Entretiens de famille</i>	10	14,71%	
Suivis palliatifs	5	50,00%	
Suivis de deuil	5	50,00%	
Groupes	10	7,75%	
<i>Lieux de parole</i>	6	4,65%	
Suivis palliatifs	5	83,33%	
Suivis de deuil	1	16,67%	
<i>Groupes de coordination</i>	4	3,10%	
Suivis palliatifs	3	75,00%	
Suivis de deuil	1	25,00%	
Entretiens téléphoniques	51	39,53%	
Suivis palliatifs	30	58,82%	
Suivis de deuil	16	31,37%	
Maladie grave	5	9,81%	
<i>Entretiens de soutien</i>	18	35,29%	
Suivis palliatifs	11	61,11%	
Suivis de deuil	7	38,89%	
Maladie grave	0		
<i>Entretiens de coordination</i>	19	37,25%	
Suivis palliatifs	12	63,15%	
Suivis de deuil	4	21,05%	
Maladie grave	3	15,80%	
<i>Entretiens de soutien+coordination</i>	14	27,46%	
Suivis palliatifs	10	71,42%	

Suivis de deuil	2	14,29%
Maladie grave	2	14,29%
Type d'intervention:		
Suivis palliatifs	70	54,26%
Suivis de deuil	54	41,86%
Maladie grave	5	3,88%
Bénéficiaires au total:	218	1,69
Settings différents:		
Patient	10	7,75%
Aidant proche	73	56,59%
Patient + aidant(s) proches	11	8,53%
L1	31	24,03%
L2	4	3,10%

En 2014, les psychologues de la plate-forme ont pris en charge 69 situations différentes (situations autour de 69 patients palliatifs différents, que ce soit lors de la maladie ou lors du deuil) qui ont débouché sur 129 interventions (en moyenne, une situation donne lieu à 1,87 intervention).

Pour une même situation palliative, plusieurs types d'intervention (entretien téléphonique, entretien individuel, entretien de famille, groupe, etc...) et plusieurs types de settings (soutien du patient seul, soutien des proches seuls, soutien du patient et de ses proches, soutien de plusieurs proches, etc...) étaient possibles.

Dans le premier tableau (Type d'intervention), nous observons que **beaucoup** de situations concernaient une **situation palliative** (54,26% contre 41,86% de situations de deuil). Cette prédominance de situations palliatives s'explique par sa prévalence lors des interventions de groupe (80%) et des entretiens téléphoniques (58,82%). Nous voyons d'ailleurs que pour les entretiens menés par la plate-forme, les situations de **deuil** représentent **52,94% des interventions**.

Comme le montre le premier tableau, la **majorité** des entretiens menés par la plate-forme sont des **entretiens individuels** (46 entretiens individuels sur 68 entretiens au total) mais les psychologues ont également participé à 10 entretiens de famille (entretiens menés avec le patient et un ou plusieurs membre(s) de sa famille ou plusieurs proches d'une même famille) et à 12 entretiens de couple.

Concernant les interventions de groupes, les psychologues ont mené 6 **lieux de parole**, majoritairement pour des **situations palliatives** (83,33%). La prédominance des situations palliatives (75%) pour les interventions de coordination était également tout à fait prévisible. En effet, des soignants sollicitent souvent les psychologues lorsqu'ils s'occupent d'un patient en fin de vie, notamment pour avoir des conseils pour accompagner le patient mais également son entourage. Cette tendance se retrouve en toute logique dans les **interventions téléphoniques**. Les coups de fil sont la première prise de contact entre une personne en demande d'information et de soutien et son d'une importance capitale à notre sens. Souvent, lors du premier coup de fil, les personnes qui nous appellent se trouvent dans une situation de crise, de déséquilibre qui les poussent à prendre contact avec la plate-forme. Un premier travail d'écoute et d'analyse commence alors dès ces premiers instants. Les appels concernant la coordination (informations, analyse, conseils en 2^e ligne) sont, de façon tout à fait prévisible, plus liés à des **situations palliatives** (63,15% contre 21,05% des appels de coordinations lors des situations de deuil). Notons cependant qu'une intervention téléphonique peut

revêtir à la fois l'objectif de soutenir l'appelant et de réfléchir avec lui/elle à des pistes concrètes pour la coordination des soins (27,46% d'appels « mixtes »). Certains des appels reçus par la plate-forme nous viennent également de personnes souhaitant du soutien, des renseignements ou un mélange des deux pour des situations de **maladies graves** sans que le patient ne soit encore en soins palliatifs (9,81%). En toute logique, cette catégorie « Maladie grave » n'apparaît pas dans les entretiens ni dans les groupes car notre travail consiste dans le travail de relais vers d'autres structures pour ces questions.

Dans la dernière partie du tableau 1, nous avons détaillé qui étaient les bénéficiaires des interventions menées par les psychologues. Au total, 218 personnes ont bénéficié des interventions des psychologues de la plate-forme (soit une moyenne de presque 1,7 personne par intervention). Notons que plusieurs personnes peuvent bénéficier d'une même intervention et une même personne peut recevoir plusieurs interventions (qui peuvent être de natures différentes). Les psychologues de la plate-forme peuvent proposer différents settings (ou configurations d'intervention : voir un patient seul, un proche seul, le patient et un ou plusieurs de ses proches, etc). La **configuration la plus courante** était le soutien d'un **aidant proche seul** (56,59%), suivi du soutien aux **soignants de première ligne** (24,03%). Les contacts avec la deuxième ligne sont uniquement des interventions téléphoniques de coordination, notamment pour prévoir un suivi psychologique dans le transfert entre un séjour dans une unité spécialisée de soins palliatifs et le domicile (ou inversement). Enfin, notons que les psychologues de la plate-forme ont mené 10 interventions avec un patient seul et 11 interventions avec un patient et un (ou plusieurs) aidant-proche(s) car ces patients n'étaient pas suivis par l'équipe de soutien (pas d'autorisation médicale).

Statistiques 2014 des suivis psychologiques par la plate-forme de l'ASPPN : **Tableau 2**

SOUTIEN PATIENT-FAMILLE-SOIGNANTS			
	n	Moyenne	Min-Max
Durée des interventions	6047 min (100h47)	46,87	5-120 min
Entretiens	4610 (76h50)	67,79	10-100
Groupes	755 (12h35)	75,5	20-120
LP	540 (9h00)	90	60-120
Coordination	215 (3h35)	53,75	20-105
Téléphone	682 (11h22)	13,37	5-50
Déplacements			
Nb aller-retour	39		
Entretiens	29		
Groupes	10		
Km aller-retour	2430,8	62,32	8-125
<i>Entretiens</i>	<i>1929,8</i>	<i>66,54</i>	<i>8-124</i>
<i>Groupes</i>	<i>501</i>	<i>50,1</i>	<i>20-125</i>
Durée aller-retour	2510 (41h50)	64,36	5-120
<i>Entretiens</i>	<i>1926</i>	<i>66,41</i>	<i>5-120</i>
<i>Groupes</i>	<i>584</i>	<i>58,4</i>	<i>30-120</i>

Dans le tableau 2, sont exposés les données relatives au temps d'intervention et lié aux kilomètres parcourus par les psychologues. A la lecture de ces chiffres, le constat suivant peut être fait : sur les 129 interventions, les psychologues ont pu limiter leurs déplacements à seulement 39 allers-retours, pour un total de 2430,8 km. Sur les **29 entretiens menés à domicile**, les temps de trajets ont une durée moyenne de plus d'une heure.

Statistiques 2014 des suivis psychologiques par la plate-forme de l'ASPPN : **Tableau 3**

SOUTIEN PATIENT-FAMILLE-SOIGNANT		
	n	%
ORIGINE DES PUBLICS		
DOMICILE	84	65,12%
Entretiens	50	59,52%
Groupes	1	1,19%
Téléphone	33	39,29%
MR-MRS	34	26,36%
Entretiens	15	44,12%
Groupes	7	20,58%
Téléphone	12	35,30%
HÔPITAL	4	3,10%
Entretiens	0	
Groupes	0	
Téléphone	4	100%
UNITE RESIDENTIELLE	1	0,77%
Entretiens	1	100%
Groupes	0	
Téléphone	0	
AUTRES*	6	4,65%
Entretiens	2	33,33%
Groupes	2	33,33%
Téléphone	2	33,33%

*Institutions pour personnes handicapées

Dans le troisième tableau, il apparaît que les psychologues de plate-forme répondent bien à la mission de **soutenir les proches**, les premières lignes et les patients venant du domicile et des maisons de repos (65,12% et 26,36%), tout en soutenant un lien avec le réseau (4 contacts téléphoniques avec l'hôpital et 1 suivi d'un patient en unité résidentielle). Le secteur du handicap est également représenté avec des interventions de tous types.

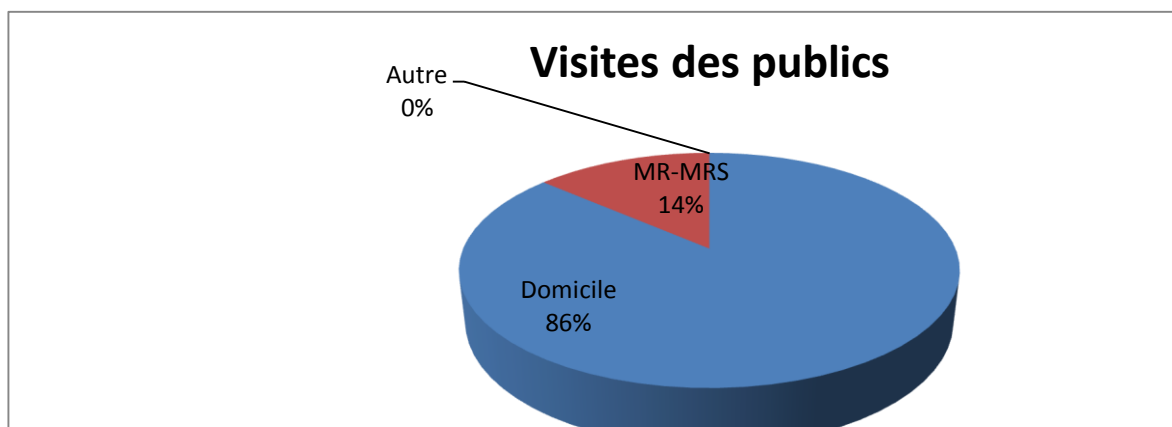
3.4 Suivis réalisés par l'équipe de bénévoles

En 2014, les volontaires de l'ASPPN ont accompagné 9 personnes et pour cela, ont effectué 44 visites. En moyenne, les volontaires rendent visite à un patient 4,8 fois. Au total, l'ensemble de ces visites atteignent une durée de 5125 minutes (soit 85 heures et 25 minutes), ce qui signifie qu'en moyenne, les volontaires de l'ASPPN donnent 116,48 minutes (soit 1h57) de leur temps pour faire une visite. De même, les trajets effectués par les volontaires se chiffrent à un total de 1321,5 kilomètres parcourus pour 2014, ce qui implique, en moyenne, qu'une volontaire se déplace sur 146,83 kilomètre pour accompagner un patient.

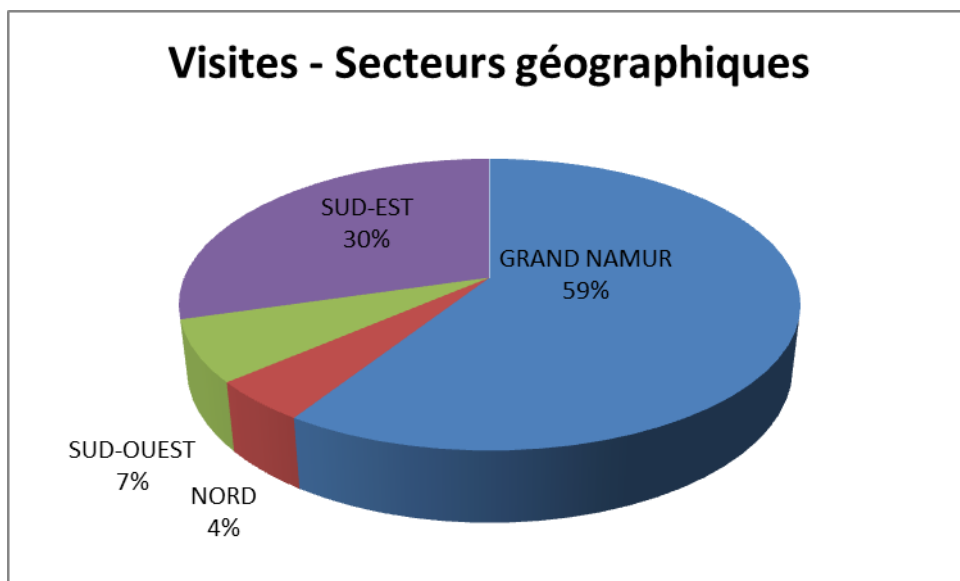
Tableau descriptif des visites par l'équipe des volontaires de l'ASPPN

	Total	Moyenne	Min - Max
Situations	9		
Visites	44	4,8 vis/P	1 à 14
Durée des visites	85h25	116 min	60 à 150 min
Kilomètres aller-retour parcourus	1321,5	30,03 km	4,5 à 52 km

La plupart (86%) 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, 14% des activités des volontaires de l'ASPPN.



Sur le total des visites, 59% dans le Grand-Namur, 4% avaient lieu dans le Nord de la Province, 30% dans le Sud-Est de la Province et 7% dans le Sud-Ouest de la Province.



Par secteur géographique il faut entendre:

- pour le **Grand Namur** : Beez, Namur, Belgrade, Saint-Servais, Saint-Marc, Bouge, Champion, Daussoix, 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 Onhaye, 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 diversifiée par une offre adaptée. Les évaluations et feed-back qui nous parviennent sont globalement très positifs.

En 2014, nous nous sommes investis à la fois dans des projets propres à l'asbl et dans des projets communs aux autres plates-formes.

- Projets internes : formations des professionnels de la santé, organisation de rencontres, sensibilisation du grand public (opération vie en vol, conférence annuelle, nouvelles éditions), ...
- Projets communs : Rédaction du dossier du bulletin de liaison, groupe de travail pour le développement du dossier pédagogique « la vie c'est trop mortel », groupe de travail et intervention lors de la journée d'étude « Handicap et SP », ...

Le soutien semble prendre son essor sur la fin de l'année 2014.

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, ...)

La stabilité des missions confiées à l'ASPPN nous permet de réfléchir à des actions continues, et développer pour chaque public un projet cohérent dans le décours des années. Il était nécessaire d'envisager l'ensemble de nos missions sur le long terme. 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

4.2 Perspectives et objectifs à court et long terme

En 2015, l'ASPPN poursuivra l'ensemble des projets initiés précédemment, et qui ont rencontré l'intérêt du public. Au niveau des plans d'actions, chaque année, nous souhaitons focaliser notre attention sur une catégorie professionnelle particulière, pour éviter de s'éparpiller dans des projets multiples sans aboutir pleinement.

Outre le programme de formation, nous mettrons l'accent sur les projets communs aux différentes plates-formes qui devraient aboutir en 2015 : logiciel de la Palliathèque, logiciel Wivine, dépliant commun sur les soins palliatifs, rédaction d'un vade mecum des soins palliatifs, coordination du calendrier 2016, travail sur le portail internet. Aussi, nous maintiendrons l'organisation d'une grande conférence annuelle à l'automne 2015.

Pour la suite, avec la réforme de l'état, l'ensemble du financement de notre asbl sera dépendant de la Région wallonne. Aujourd'hui, les modalités d'octroi des subsides ne sont pas encore claires. Nous restons vigilent face à ces changements afin que nos équipes restent financées correctement.

Nous espérons que les pouvoirs politiques continueront à financer notre secteur à la hauteur des demandes du terrain. Les soins palliatifs valent la peine d'être soutenus. Ils incarnent des valeurs essentielles, baromètres d'une société équilibrée : prendre soin de soi et des autres, veiller à l'autonomie de chacun, respecter les convictions avec bienveillance.