



Janvier 2015 – Décembre 2015
Activités de l'équipe de soutien

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

Rapport d'activités 2015

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 • info@asppn.be

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

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	11.250.585 hab.	30.528 km ²
Province de Namur	488.820 hab.	3.666 km ²
Proportion « Prov. Namur »	4,34%	12,01%

La densité de population en Province de Namur est de 133 hab./km²². La Province de Namur est donc un des territoires le moins densément peuplés de Belgique (après la Communauté germanophone et la Province du Luxembourg).

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

Le calcul actuel (réalisé à partir de chiffres de 2008) aboutit à ce plafond de 5,71 ETP. Toutefois, si l'INAMI tenait compte de la croissance de la population et du dernier relevé de la population, **notre équipe pourrait prétendre à 6,36 ETP (soit 0,65 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 2015, notre équipe a pourtant parcouru 56758.90km, soit environ 946 heures au volant. Chaque semaine, cela représente une moyenne de 18 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 01/01/2016 (http://www.ibz.rn.fgov.be/fileadmin/user_upload/fr/pop/statistiques/population-bevolking-20160101.pdf)

² Moyenne nationale belge : 368 hab./km².

³ Voir point 1.4.3.



• Pôle infirmier

- Nathalie Besanger ½ temps du 01/09/2015 au 31/12/2015
- Sabine Delmée 15h12/sem. du 09/11/2015 au 31/12/2015 (CDD)
- Rita Derèse ¾ temps du 01/04/2015 au 31/12/2015
- Marie-Françoise Haber ½ temps du 01/01/2015 au 31/12/2015
- Sylvie Lambert ½ temps du 01/01/2015 au 31/12/2015
- Michelle Mabilie 5h30/sem. du 01/01/2015 au 31/03/2015
- Claudine Mahieu temps plein du 01/01/2015 au 31/12/2015
- Brigitte Petre ¾ temps du 01/01/2015 au 31/12/2015
- Stéphanie Wergifosse 23h57 du 01/01/2015 au 31/03/2015
29h39 du 01/04/2015 au 30/06/2015
30h24 du 01/07/2015 au 31/12/2015

• Psychologue

- Rosalie Charlier 12h40/sem. du 01/01/2015 au 31/12/2015

• Médecin référent

- Dr Philippe Cobut 7h. /sem. du 01/01/2015 au 31/12/2015

• Pôle administratif

- Caroline Coolen 4/10 temps du 01/01/2015 au 31/12/2015
- Laetitia Soligo 3/10 temps du 01/01/2015 au 31/12/2015

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 soutien⁴.

1.2. Rôle de l'équipe de soutien

1.2.1. Mission de l'équipe de soutien > INAMI

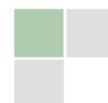
L'équipe de soutien est une équipe multidisciplinaire de 2^{ème} ligne, spécialisée en soins palliatifs. Elle intervient au domicile des patients, sous réserve de l'accord et l'appui du médecin traitant qui est le référent du patient. L'équipe travaille en collaboration et en complémentarité avec la 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 En 2015, les volontaires de l'ASPPN ont accompagné 14 personnes et pour cela, ont effectué 83 visites. En moyenne, les volontaires rendent visite à un patient 6 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

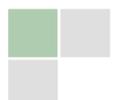
1.2.2. Pratique quotidienne de l'équipe de soutien

- 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.

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).

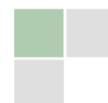
1.2.4. Mise à jour de l'expertise – formation continue

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 :

Titre	Dates	Participants	Heures de formation cumulées
L'euthanasie : mise à jour législation	13 janvier 2015	Toute l'équipe infi et psy	40 heures
Empowerment dans la relation de soins : Le patient acteur de sa santé	16 janvier 2015	Cl. Mahieu St Wergifosse	14 heures
Les couples tout au long de la vie	29 janvier 2015	Haber MF, Charlier R., Renglet G.	9 heures
Conduite de réunion et prise de décision	14, 15, 28 février	C. Coolen	28 heures
La créativité dans le soin	31 mars 2015	Charlier R Renglet G Bonamis O	21 heures
<i>Utilisation du nouveau logiciel Wivine</i>	28 avril 2015	Toute l'équipe	30 heures
Printemps de l'éthique : <i>Ethique</i>	8 mai 2015	MF Haber et Sylvie Lambert	16 heures



<i>et spiritualité : en deça et au delà.</i>			
Quelles attitudes face à l'enfant qui va perdre son parent ?	12 mai 2015	Toute l'équipe infi et psy	40 heures
Entre volonté et intérêt de l'aîné et du professionnel : quel respect pour les seniors? »	15 juin 2015	Hastir Sandra, G. Renglet	14 heures
Exercices de questionnement dans le cadre de la relation d'aide	16 juin 2015	L'ensemble de l'équipe de l'ASPPN (12 pers)	84 heures
<i>Entendre un demande d'euthanasie</i>	9 septembre 2015	6 infirmières et 4 psychologues	70 heures
5 ^e colloque wallon des soins palliatifs : soins palliatifs émois dans tout ça ?	7-8 octobre 2015	Mahieu, Petre, Charlier, Renglet, Coolen	70 heures
La sollicitude dans le soin (journée Balint)	21 novembre 2015	St. Wergifosse	4 heures
Apprentissage à la réflexion éthique, avec le Dr Cécile Bolly	31 mars, 9 juin, 28 septembre, 8 décembre (12h)	Les infirmières de l'équipe de soutien	96 heures
Supervision d'équipe, avec Brigitte Halut	3 février, 10 mars, 5 mai, 24 juin, 15 septembre, 27 octobre, 15 décembre (18 h)	Les infirmières de l'équipe de soutien	168 heures

Ces formations suivies par le personnel sont complétés 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).

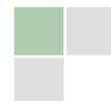
Une **supervision** de l'équipe a lieu toutes les 6 à 8 semaines, et est animée d'une part par un médecin et d'autre part par une psychologue, tous deux extérieurs à l'asbl.

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.



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.

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.

En 2016, les infirmières se sont impliquées dans l'encodage direct des données relatives au patient dans un dossier informatisé par le biais d'un nouveau logiciel commun à toutes les équipes de soutien (Wivine). Ce passage du papier à l'informatique (1^{er} juillet 2015) changent certaines pratiques professionnelles : apprentissage de normes informatiques, temps administratif augmenté, ... mais rends accessible en temps réel les informations des différents suivis en cours. Après une année complète d'utilisation, une évaluation sera effectuée.

La coordinatrice administrative tient des registres des prestations, effectue la facturation aux mutuelles, est vigilante à l'exactitude des données statistiques fournies, rédige les PV des réunions hebdomadaires, ...

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 les 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 2015, **538 patients**⁵ ont été suivis par l'équipe de soutien de l'ASPPN :

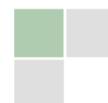
- 330 patients facturés⁶ (plafond atteint en mi-décembre 2015)
 - 220 patients facturés au forfait unique.
 - 110 patients facturés au forfait réduit.
- 208 patients non facturés
 - 87 répondaient aux critères de facturation, mais n'ont pas pu être facturé parce que le maximum facturable avait déjà été atteint. (soit + **26,36%** du maximum financé par l'INAMI)⁷.
 - 121 ne répondant pas aux critères de facturation.

⁵ Chiffres issus des statistiques du logiciel Wivine en date du 25/01/2016

⁶ 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)

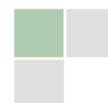
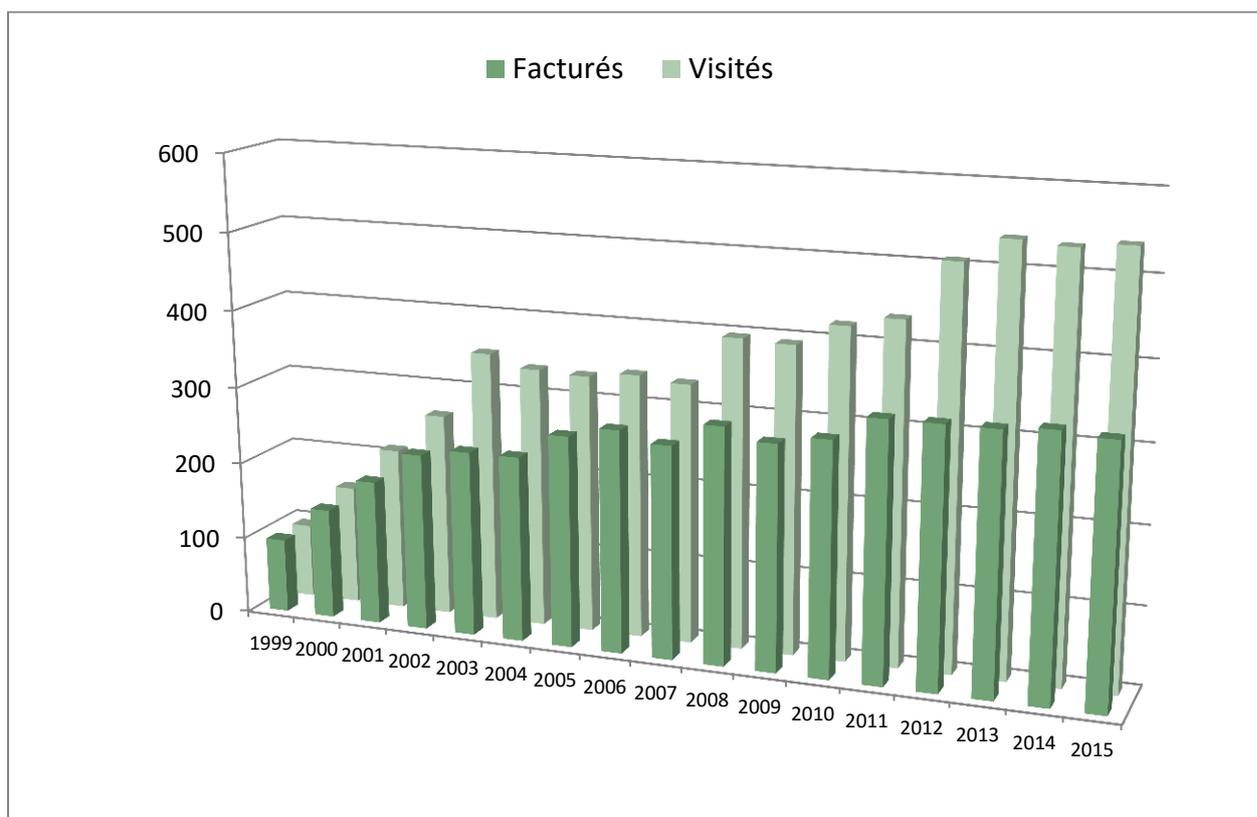
⁷ Si l'on appliquait cette proportion à l'augmentation du volume de personnel, nous passerions de 5,71 ETP à 7,21 ETP (+ voir point 1.1. : le calcul aboutit à une augmentation à 6,36 ETP s'il on tenait compte uniquement du nombre d'habitants sur le territoire).



1.4.2. Evolution du nombre de suivis

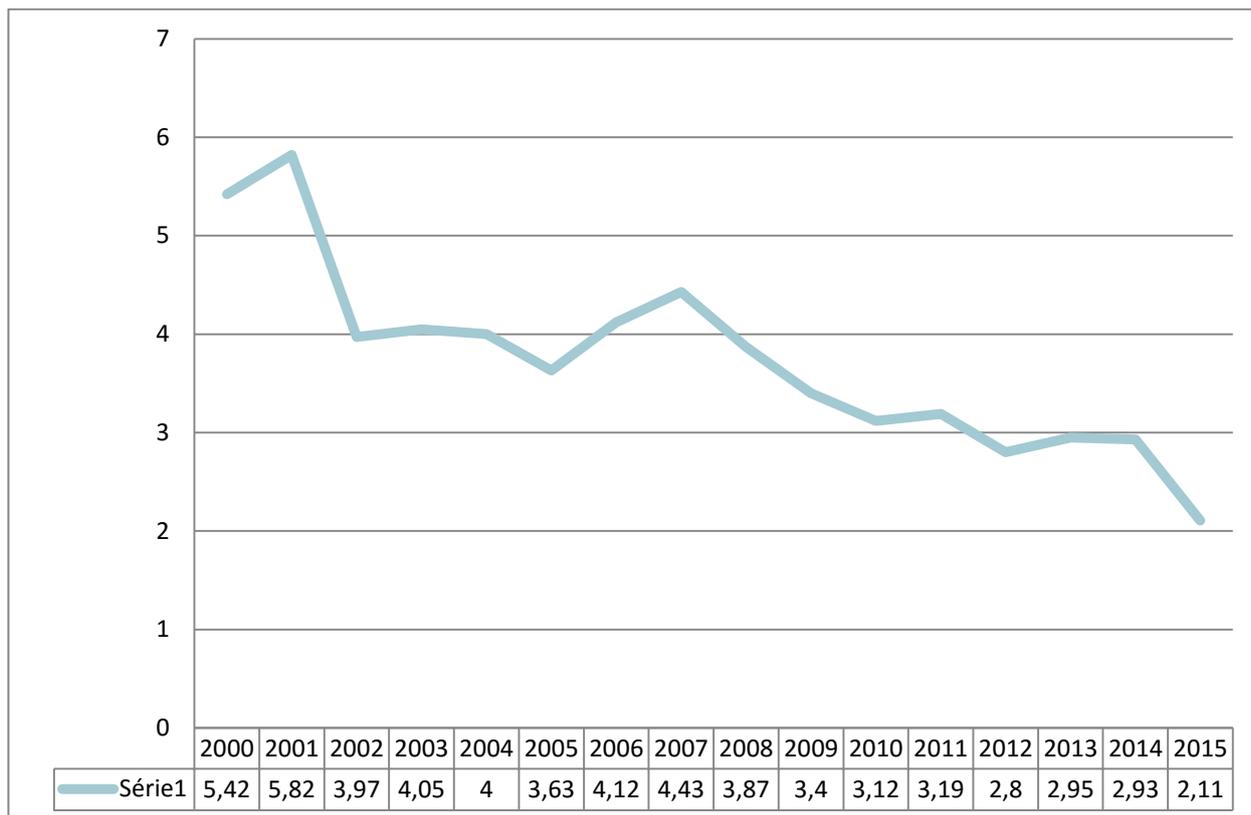
- **Proportion de patients facturés et visités**

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
2015	330	538



○ **Moyenne du nombre de visites réalisées auprès du patient**

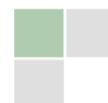
En 2015, 2,11 visites en moyenne par patient suivi (sur base des 538 patients).



La diminution du nombre moyen de visites en 2015 est lié au fait que les statistiques fournies par le nouveau logiciel tient compte de la totalité des patients suivis par l'équipe et non seulement les patients facturés. En effet, nous intervenons plus fréquemment chez un patient facturé (cfr aux critères de facturation). Par ailleurs, les dossier « informatif » sont aussi intégrés dans ces chiffres, alors que, par définition, ils ne réclament aucune visite.

A titre indicatif, nous avons déterminé les durées moyennes d'intervention, par exemple :

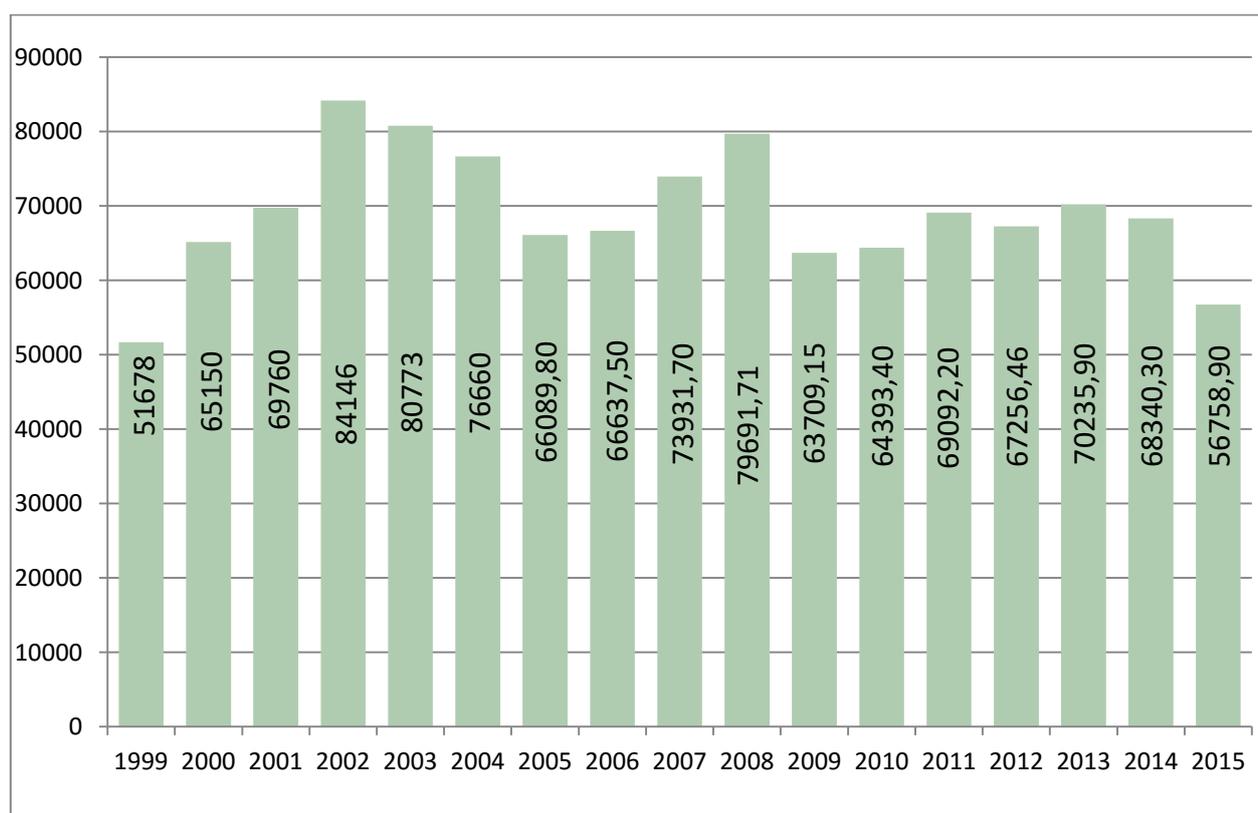
- 2h à 2h30 pour une nouvelle demande,
- 1h pour une visite en cours de suivi,
- 30min. pour la clôture d'un accompagnement.



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
2015	538	4,5 ETP	56758,90	105,50 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



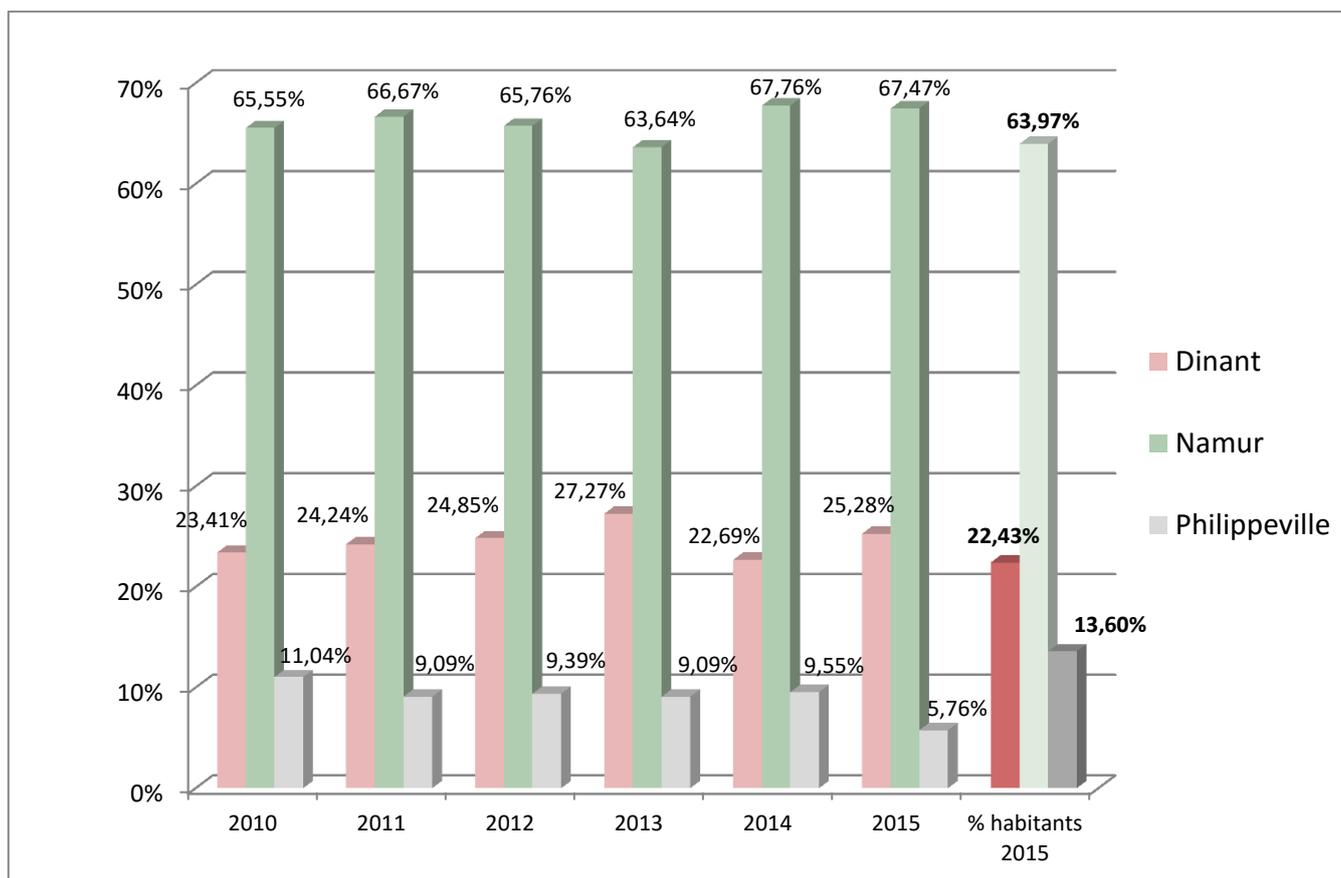
parcourus, pour des raisons financières évidentes et pour continuer à être disponible équitablement pour toutes les demandes qui nous sont adressées.

En 2015, l'équipe de soutien passe en moyenne 18 heures au volant par semaine.

Cette optimisation des déplacements a ses limites : nous ne pourrons 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.

1.4.4. Lieu de résidence des patients par arrondissement

	Population globale en 2015 (Prov. Namur)		Patients 2015		Forfaits ES 2014		Forfaits ES 2013		Forfaits ES 2012		Forfaits ES 2011	
	Habitants	%	Suivis	%	Suivis	%	Suivis	%	Suivis	%	Suivis	%
Dinant	109668	22,43	136	25,28	76	22,69	90	27,27	82	24,85	80	24,24
Namur	312707	63,97	363	67,47	227	67,76	210	63,64	217	65,76	220	66,67
Philippeville	66445	13,60	31	5,76	32	9,55	30	9,09	31	9,39	30	9,09



La répartition géographique des suivis réalisés par l'équipe de soutien est globalement proportionnelle à la répartition de la population globale par arrondissement en Province de Namur (léger déficit pour l'arrondissement de Philippeville). Nous constatons une diminution des prestations dans l'arrondissement de Philippeville, ceci nous engagera à sensibiliser davantage les professionnels de ce secteur.



Depuis le gros pic de 2013 (+17% de demandes), le nombre de demande s'est stabilisé entre 520 et 540 demandes annuelles. L'INAMI reconnaît 330 dossiers annuels. Près de 200 suivis réalisés par l'équipe de soutien de sont donc pas financés par l'INAMI.

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 (durée d'hospitalisation raccourcie)
- Population vieillissante⁸ : plus de demandes d'interventions pour des personnes âgées de plus de 80 ans.⁹

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 est en cours d'analyse par le Ministre Prévot. Nous sommes interpellés par 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.

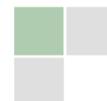
Nous restons attentifs à nous présenter en équipe (chacun propose le même service, la même disponibilité) et de mettre en avant la polyvalence (interchangeabilité).

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

⁸ Voir statistiques sur <http://statbel.fgov.be/fr/statistiques/chiffres/population/structure/agesexe/pyramide/>

⁹ Voir point 2.2.



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 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 2 avril 2015 : L'intimité dans les soins, par l'EMSP du CHU de Mont Godinne. + Jeudi 3 décembre 2015 « Les patients jeunes en soins palliatifs » par l'ES de l'ASPPN.
- **Commission ES de la FWSP** : 3 réunions en 2015 (6 février, 3 avril et 2 octobre 2015). 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, logiciel Wivine.
- **Rencontre des acteurs de terrain lors des réunions hebdomadaire**
- **Accueil de stagiaires infirmier Erasmus et relecture ou aide aux travaux et TFE.**

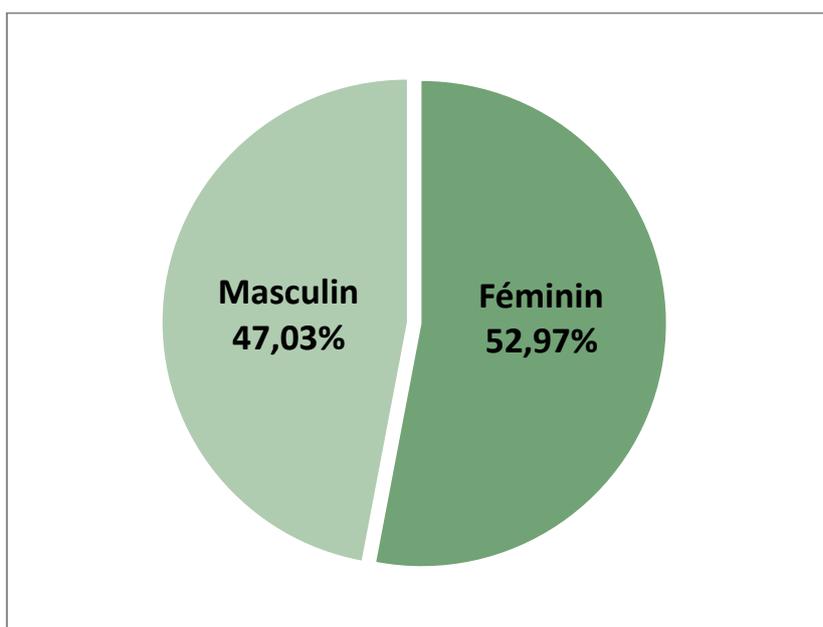


Statistiques concernant les 538 patients visités

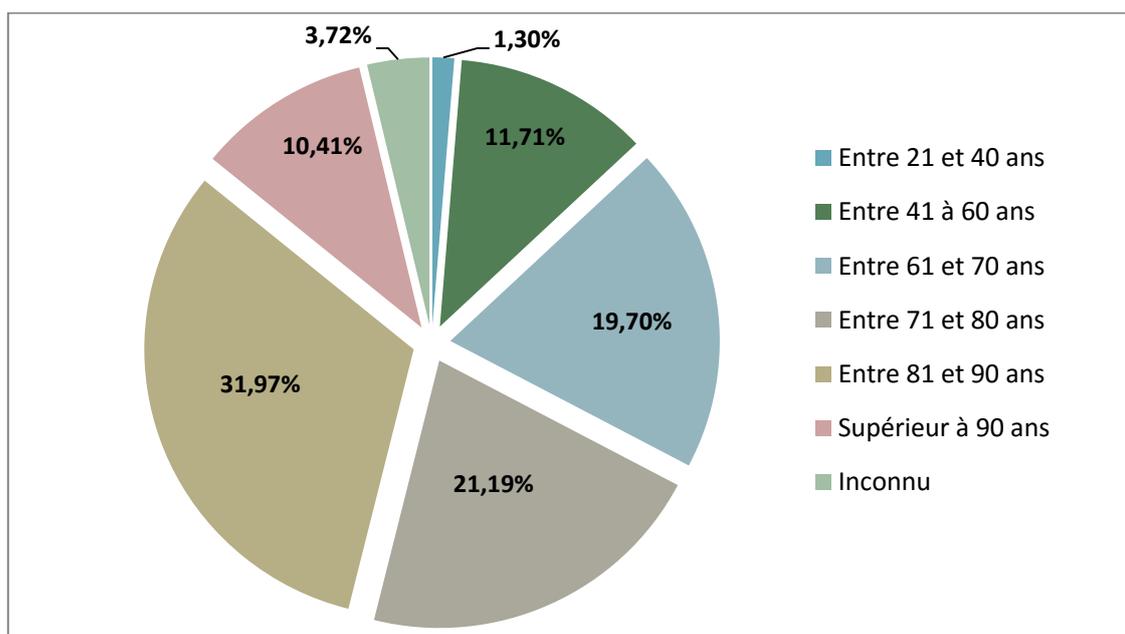
L'équipe de soutien a collaboré avec **339** médecins en 2015, (dont 69 médecins avec lesquels nous avons suivis 2 patients et 11 médecins avec qui nous avons collaboré dans des suivis allant jusqu'à 4 patients).

A la différence des années précédente le présent rapport porte sur les chiffres relatifs à l'ensemble des patients suivis par notre équipe de soutien. Auparavant, les statistiques portaient sur les patients facturés.

2.1. Sexe des patients

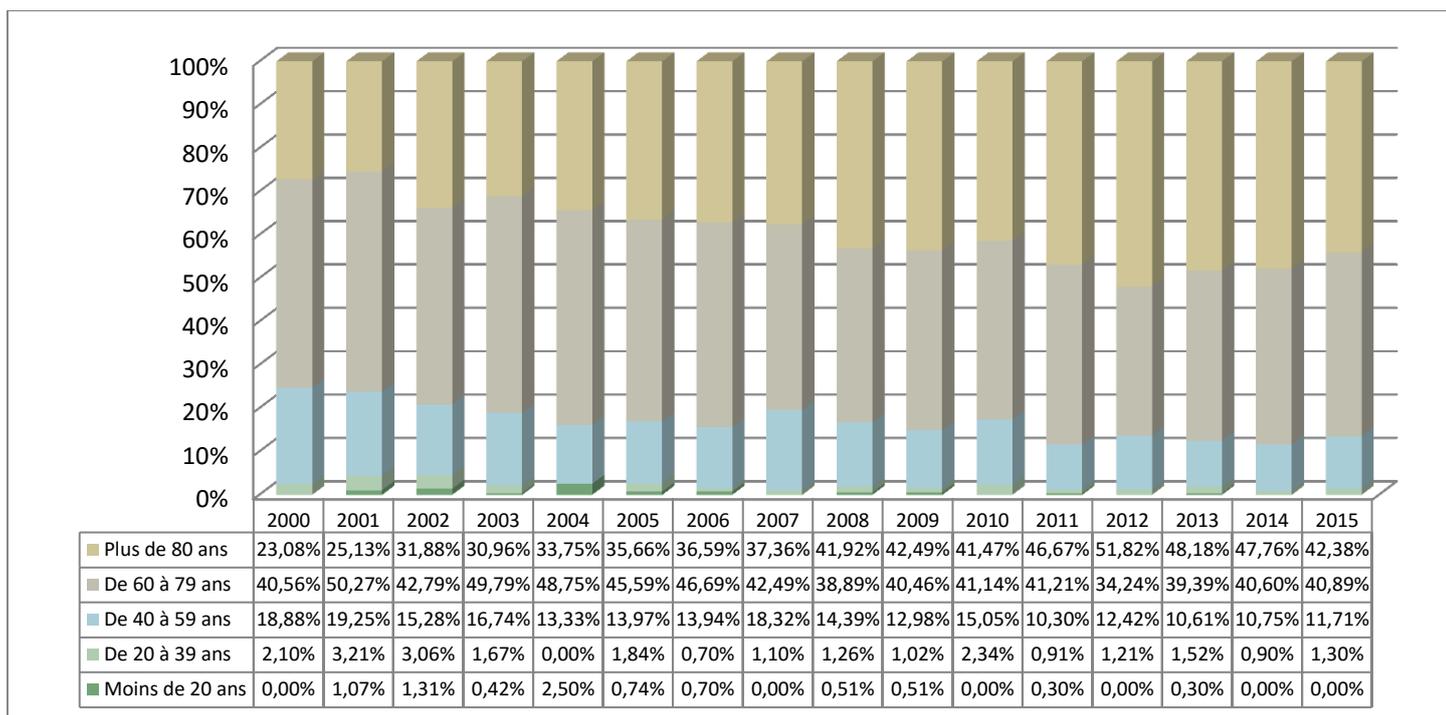


2.2. Patients par catégorie d'âges



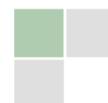
Le plus jeune patient facturé était âgé de 25 ans (1990) et le plus âgé, de 102 ans (1913).

La majorité des patients (42.38%) avaient « plus de 80 ans ». 83% des patients suivis par l'équipe ont plus de 60 ans. L'équipe n'a suivi aucun patient de « moins de 20 ans ».

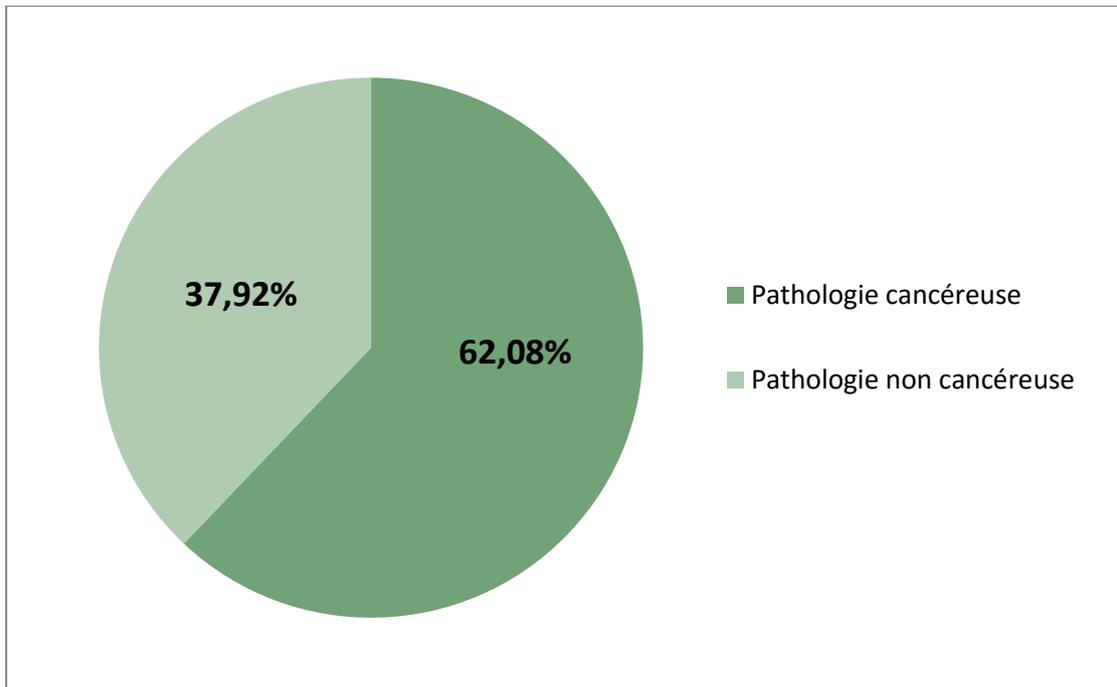


Nous ne disposons pas de la date de naissance pour 3.72% des patients (dossiers informatifs - non facturables)

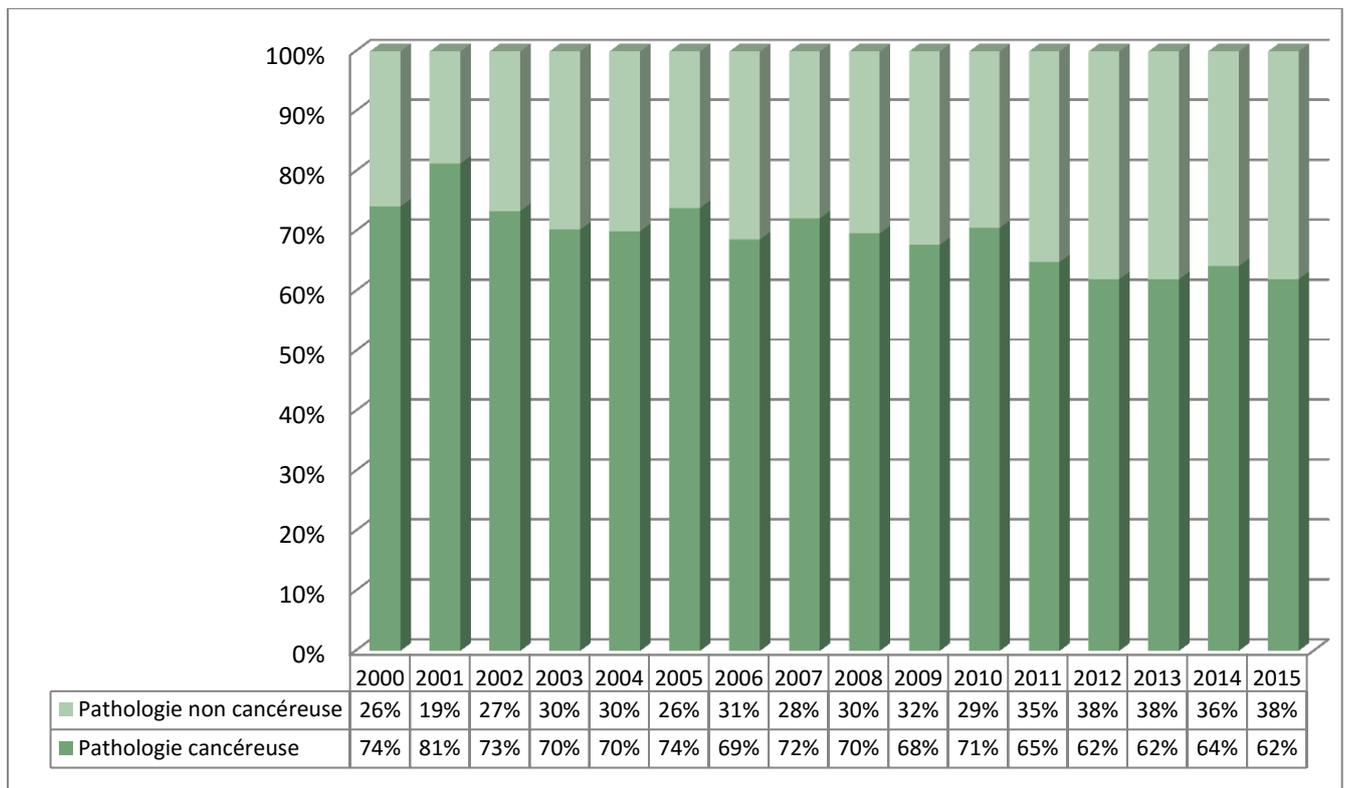
Les patients de + de 80 ans représentent la majorité de nos suivis.



2.3. Type de pathologies

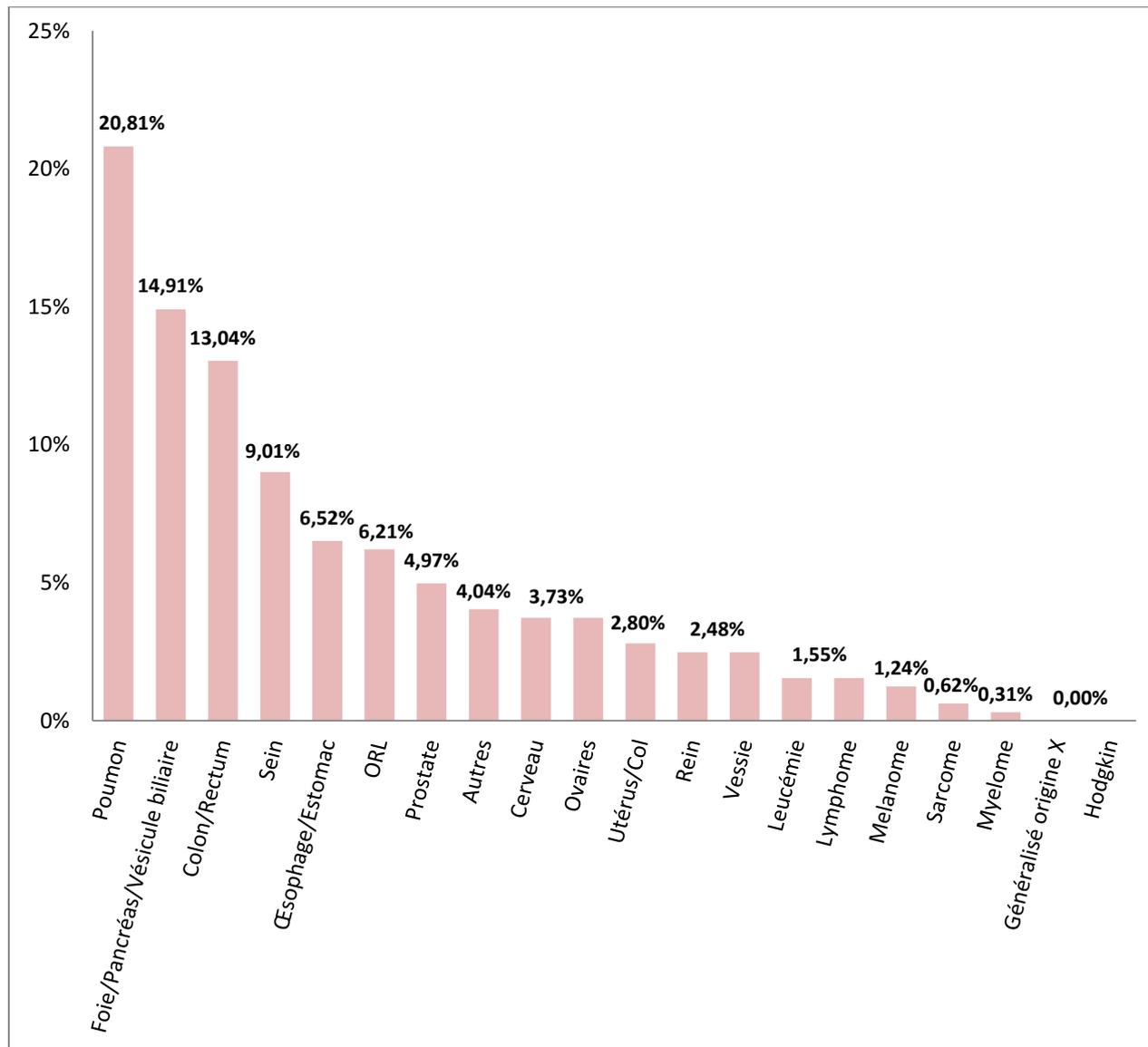


Les données chiffrées de cette année pour le type de pathologies sont très similaires à celles de l'année dernière.



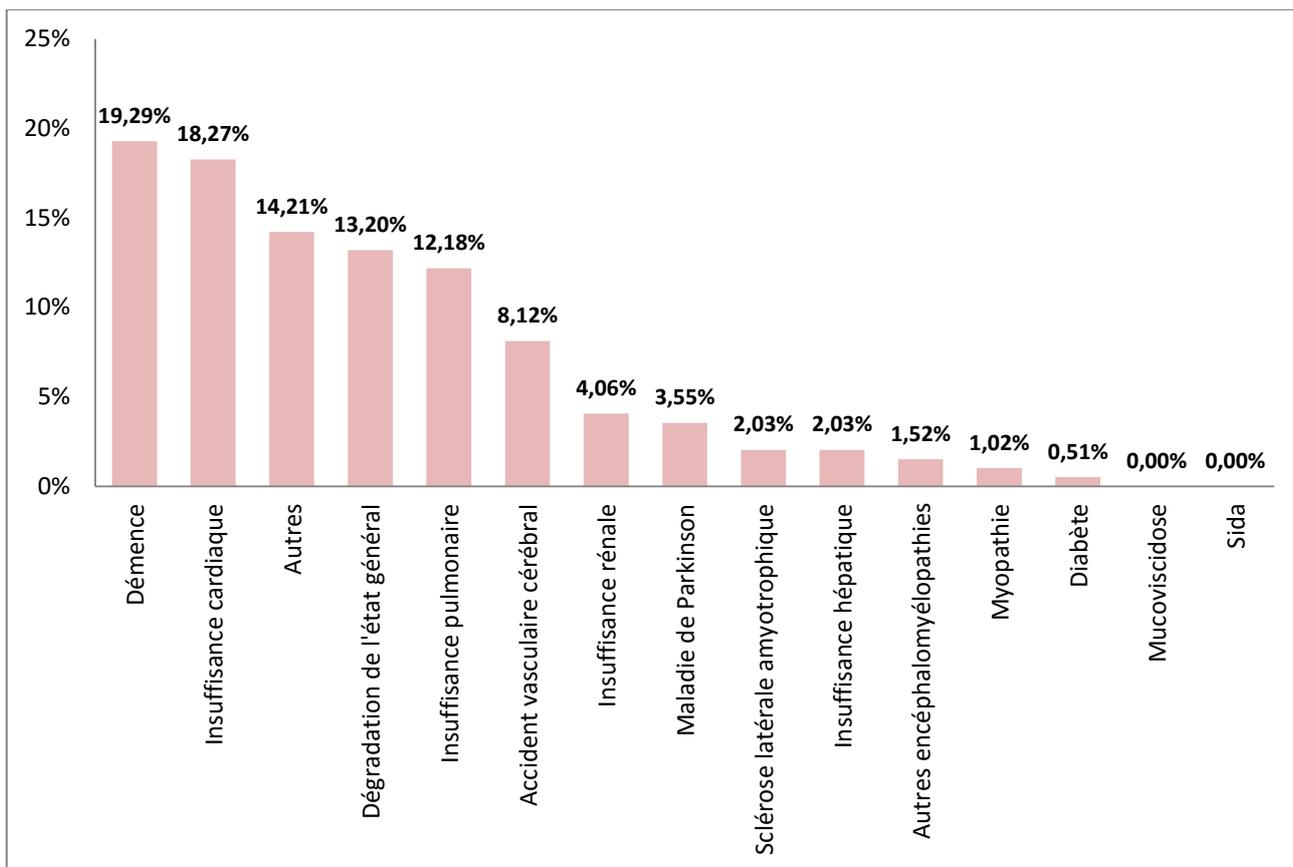
2.4. Patients par type de pathologies cancéreuses

Sur 538 patients, 62.08 % (334) sont atteints d'une pathologie cancéreuse.



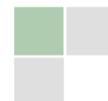
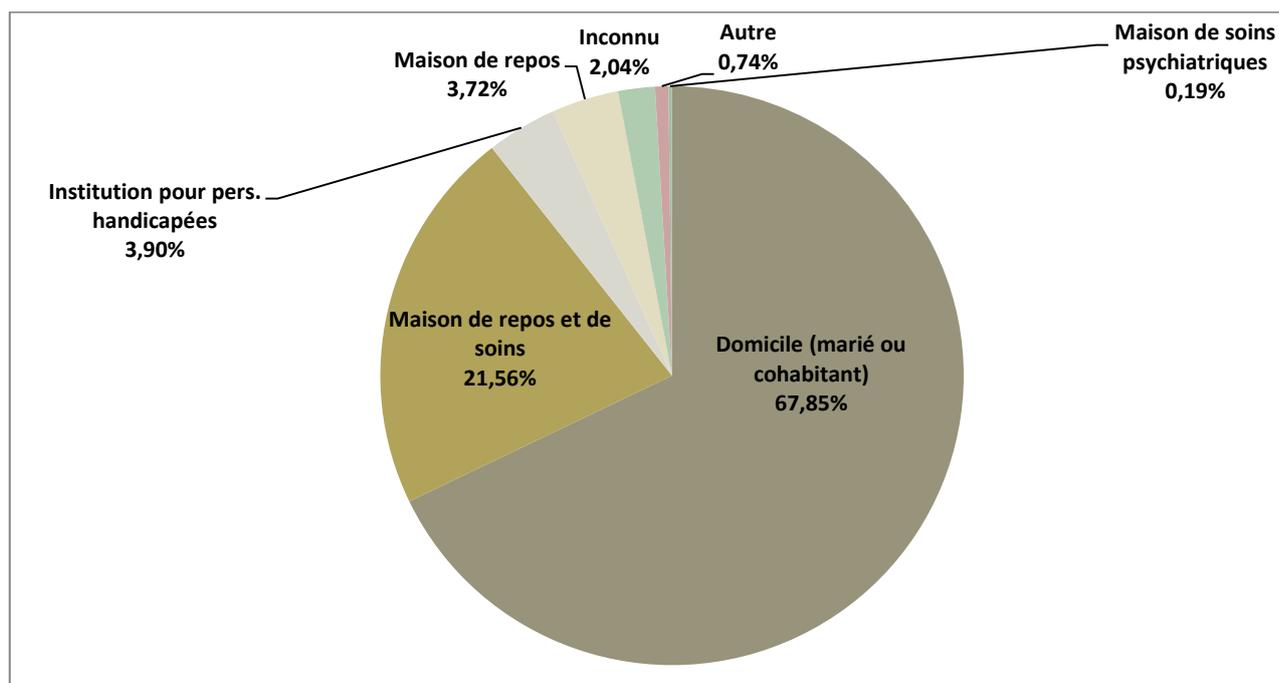
2.5. Patients par type de pathologies non cancéreuses

Sur 538 patients, 32,98 % (204) sont atteints d'une pathologie non cancéreuse.



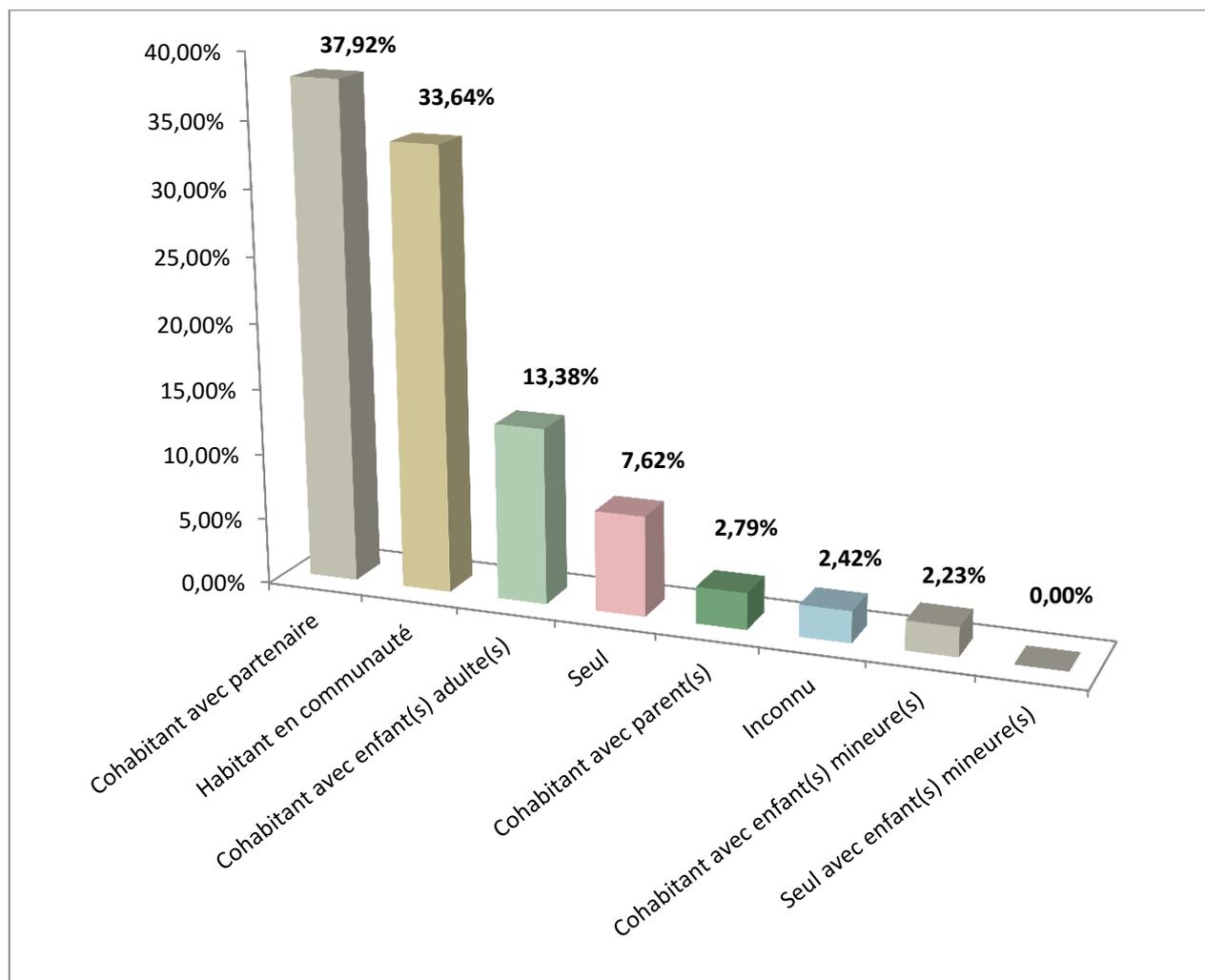
« Autres » = grand âge, maladie de Crohn, de Paget, anémie.

2.6. Situation en matière de logement

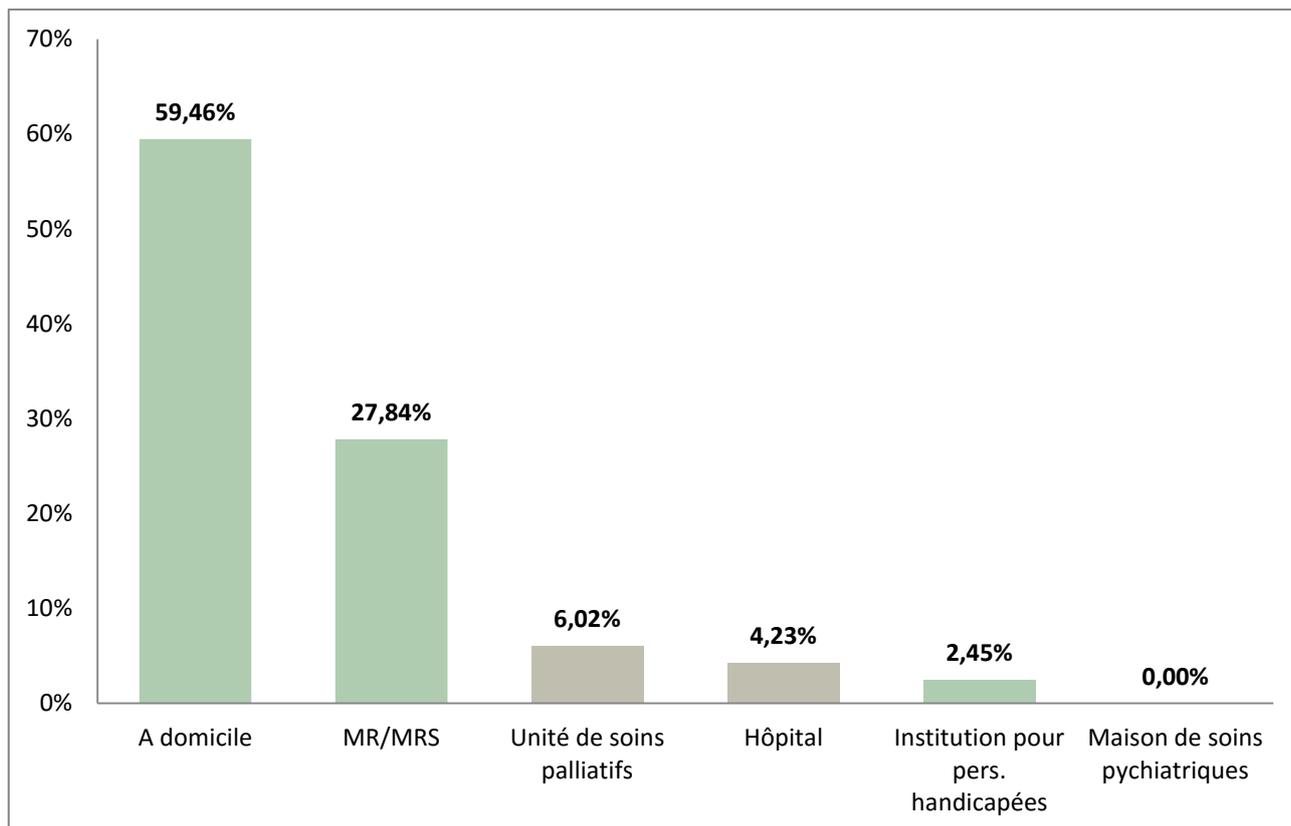


2.7. Qui accompagne le patient à domicile ?

La majorité des patients sont aussi accompagnés par des aidants proches.

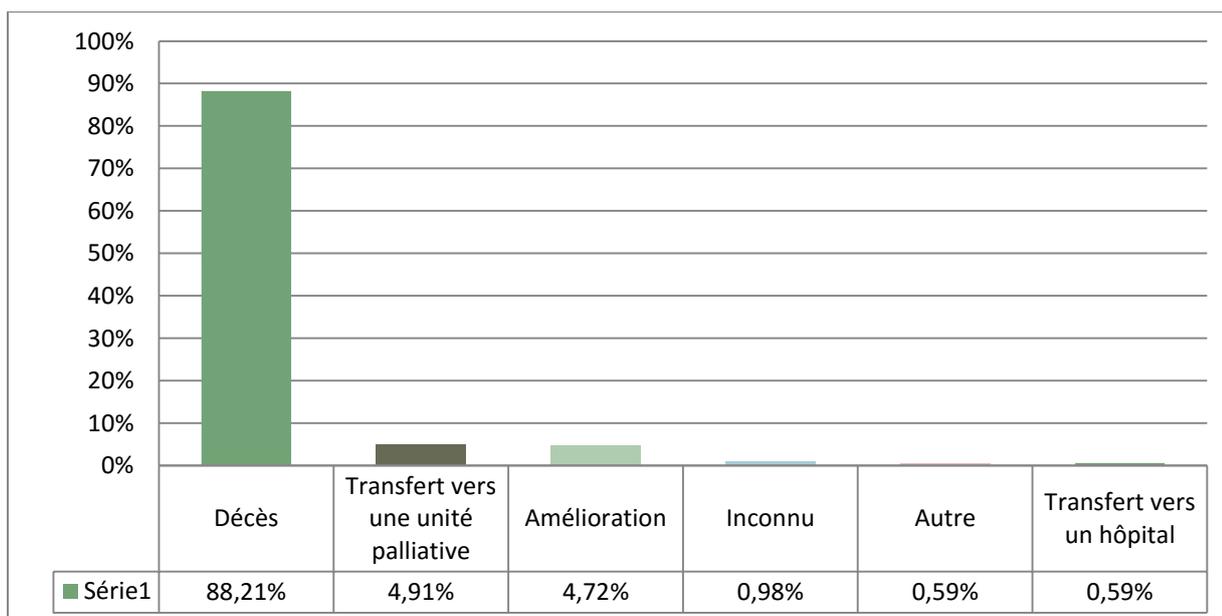


2.8. Lieu de décès

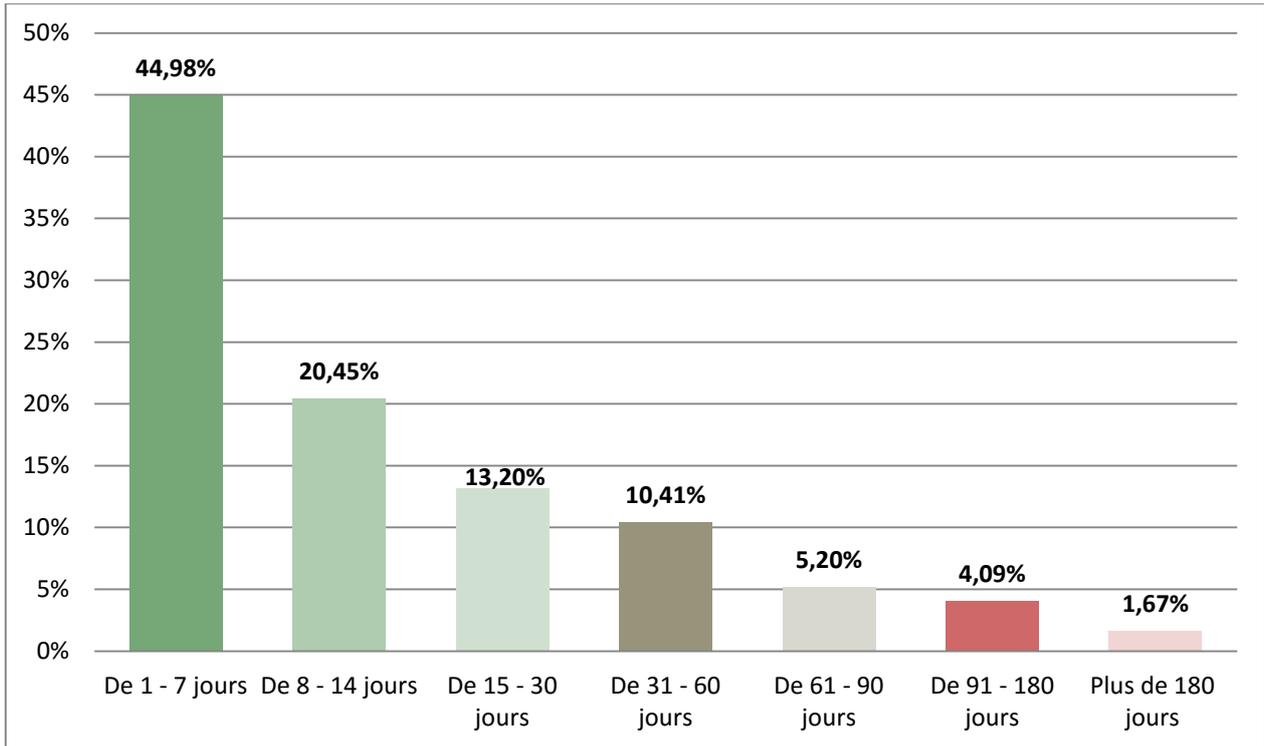


Remarquons que 89.75 % des patients décèdent chez eux (MR, MRS et institution pour personnes handicapées étant considérées comme le domicile). Les patients qui décèdent en Unité palliative ou à l'hôpital ont été transféré parce que les limites d'un accompagnement au domicile ont été atteintes (épuisement familial, symptômes non contrôlés, choix du patient, besoin de changement, ...).

2.9. Raisons de la fin du suivi

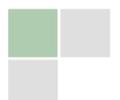
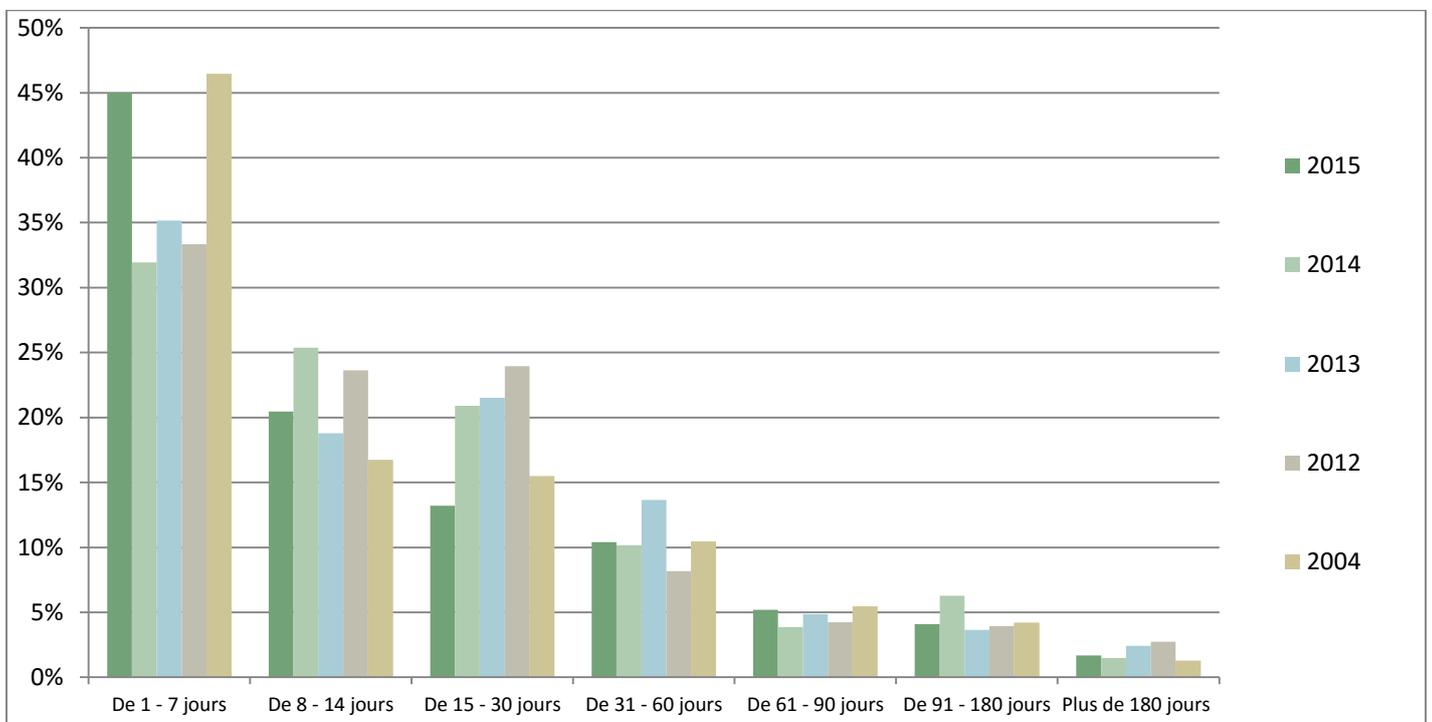


2.10. Durée du suivi



78.63 % des décès surviennent dans le premier mois.

En 2015, en raison de l'encodage des dossiers informatifs, la durée de suivi varie fortement par rapport aux années antérieures.

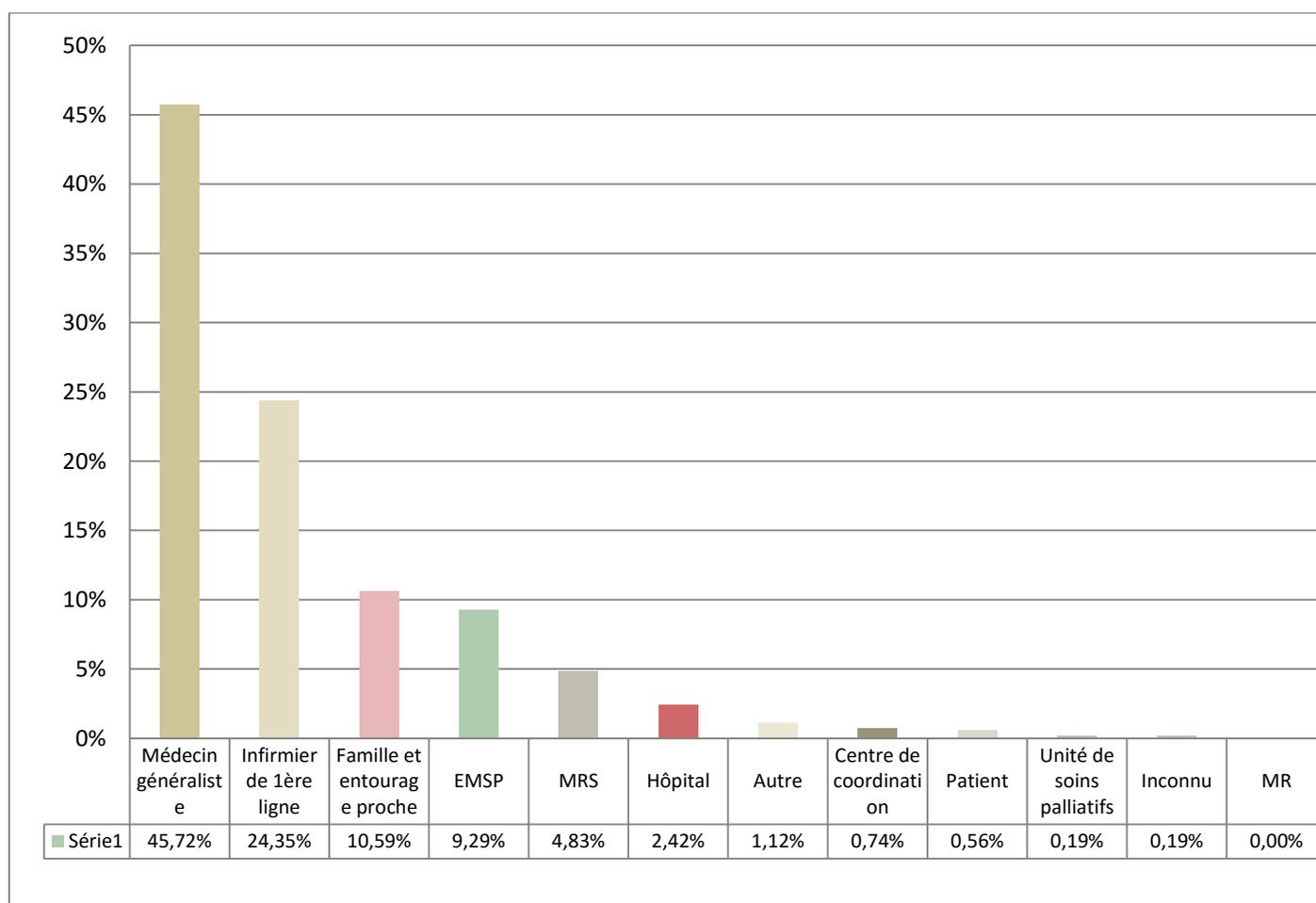


Notons qu'il arrive que l'équipe de soutien soit appelée très tard et que le décès survienne dans les 24h. Nous nous interrogeons sur le bénéfice retiré par le patient lors de ces interventions brèves en raison de demandes tardives.

La durée moyenne d'un suivi est de 22.98 jours

Nous avons suivi 9 patients sur 538 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.



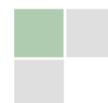
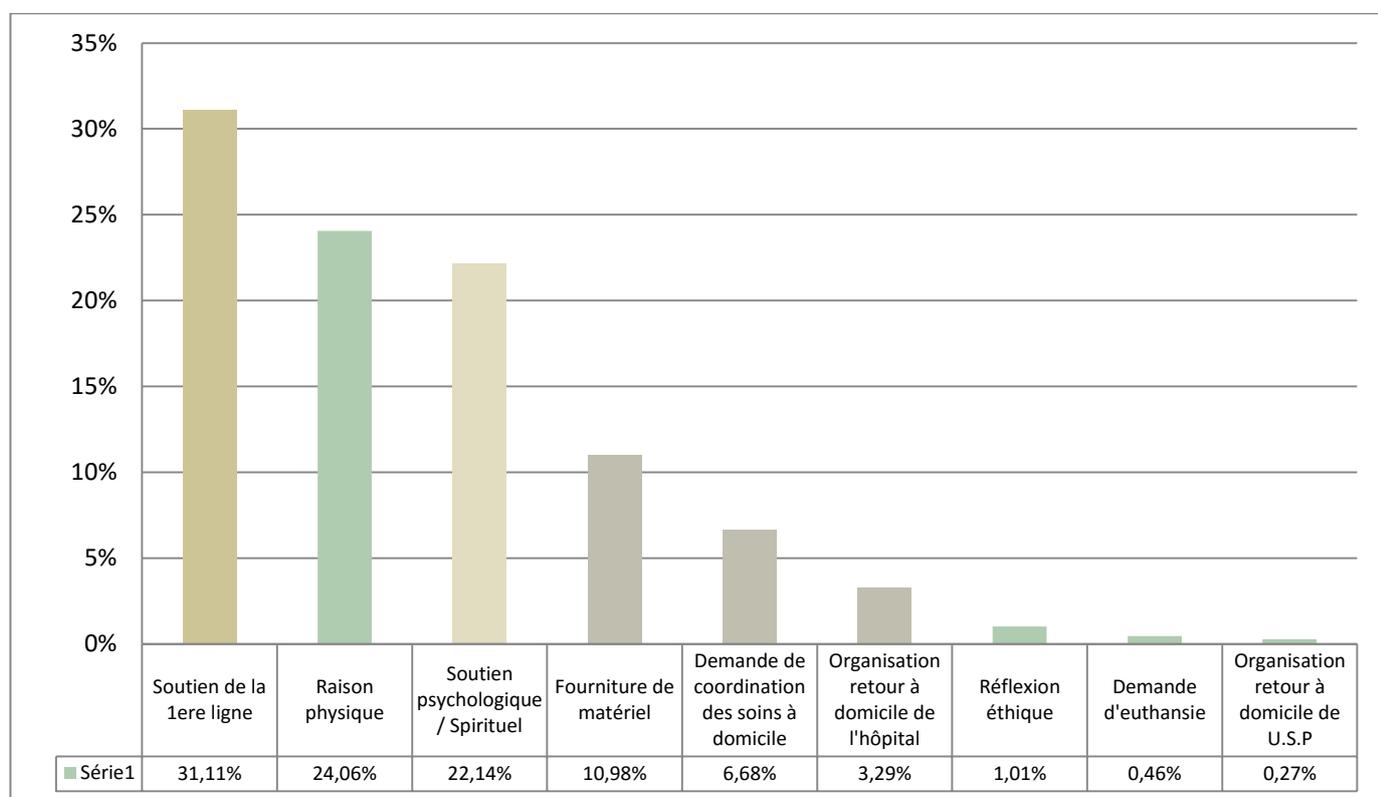
2.12. Motif du premier appel

Sur les 538 patients, les 3 principales raisons du premier appel étaient pour :

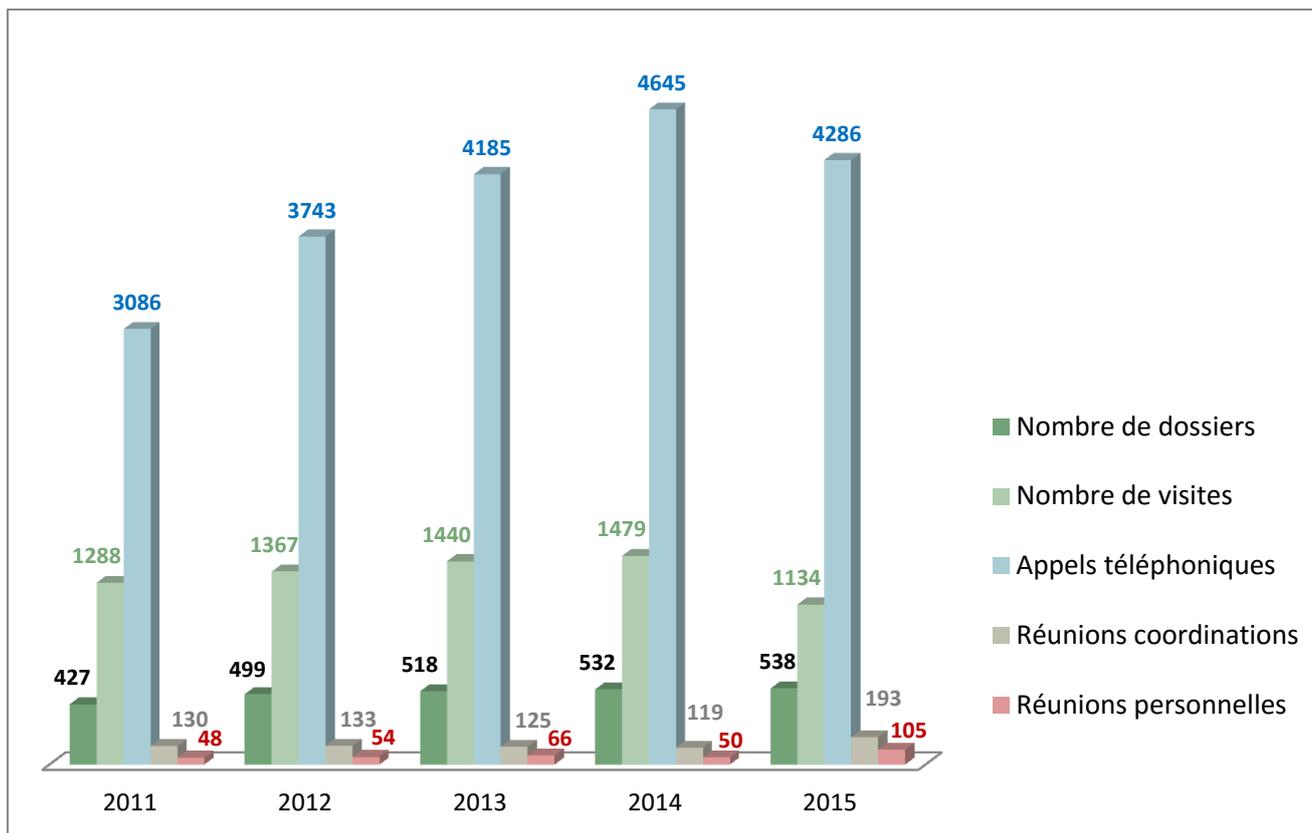
- Un soutien de la 1^{ère} ligne
- Des raisons physiques
- Un soutien psychologique / spirituel

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.



2.13. Evolution des interventions



En 2015, on constate une augmentation des réunions avec les autres prestataires de 1^{ère} ligne.



3. CONCLUSION

En 2015, 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, ...

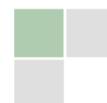
Nous souhaitons rester efficace et continuer à offrir une réponse de qualité à l'ensemble des demandes qui nous sont adressées. En ce sens, plusieurs pistes sont à envisager :

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 2015 – Décembre 2015
Activités de la plate-forme

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

Rapport d'activités 2015

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

2015 en un coup d'œil

Actions réalisées en 2015 par la plate-forme de l'ASPPN



Information



Grand public

Prestataires
de 1ère ligne



Permanence
Téléphone & mail



Unité de documentation
954 ouvrages disponibles



SOINS & SANTÉ
SALON PROFESSIONNEL DES SOINS DE SANTÉ ET DE L'CAÏE AUX PERSONNES



En collaboration avec les équipes
palliatives de la province de Namur



En collaboration avec les plates-formes
wallonnes et la FWSP



Actions réalisées en 2015 par la plate-forme de l'ASPPN



Grand public 

Prestataires
de 1ère ligne



Professionnels de la santé **52**
1 Formation de base
2 Formations spécifiques



Gardes malades et
Aides familiales **94**
3 Sensibilisations
2 Formations spécifiques
+ 1 demande

Volontaires

3 Formations spécifiques et 1 conférence **91**

Réseau des
soins palliatifs

1 Formation spécifique (annulée)



22 Formations programmées + 1 Conférence tous publics

Offre à la demande:



Informations : générale 4 — pour les élèves 8 — sur le matériel spécifique (pour les infirmiers) 4



Sensibilisations sur site **MRS 3** et **secteur du handicap**

3 Modules d'ANIMATION sur site — professionnels de la santé (PS)

11 Modules de FORMATION SPECIFIQUE (3h30) sur site — PS — 7



8 Modules à la demande à destination des **médecins généralistes 2**



Personnel des MR
et MRS **146**
4 Sensibilisations
2 Formations spécifiques



Kinésithérapeutes **19**
1 Formation spécifique



Médecins généralistes **11**
1 Formation spécifique



Psychologues **6**
1 Formation spécifique



1298 personnes formées



363 h de formation données

Actions réalisées en 2015 par la plate-forme de l'ASPPN



Soutien

en **150** interventions

Grand public



9 Patients soutenus
dont 1 en MRS



61 Aidants proches soutenus
dont 5 enfants et 5 adolescents

en **37** interventions

Prestataires
de 1ère ligne



195 Soignants soutenus



dont **72** soignants du domicile
(10 équipes)



55 soignants de MRS
(5 équipes)



et **68** soignants d'institutions
d'hébergement pour personnes
handicapées (7 équipes)



via **11** soutiens téléphoniques



via **4** entretiens individuels



via **22** groupes (dont 21 LP)

Table des matières

1	Introduction – Initiative & historique.....	8
1.1	Présentation de l'initiative subsidiée	9
1.1.1	OBJECTIFS POURSUIVIS	9
1.1.2	MOYENS MIS EN ŒUVRE	9
1.1.3	PUBLIC CIBLE	9
1.1.4	LIEU OÙ LE TRAVAIL EST RÉALISÉ	9
1.2	Historique.....	10
1.2.1	APERÇU DE L'HISTOIRE DE L'ASSOCIATION	10
1.2.2	ÉVOLUTION DE LA MOTIVATION	10
1.2.3	ÉVOLUTION DES PARTENAIRES	11
1.2.4	STATUTS DU POUVOIR ORGANISATEUR	11
1.2.5	RÔLE DES DIFFÉRENTS POUVOIRS DE DÉCISIONS	11
1.2.6	LES AFFILIÉS DE LA PLATE-FORME	12
1.2.7	COMPOSITION DE L'ÉQUIPE	13
2	Description des activités.....	15
2.1	Introduction	16
2.1.1	COMMISSION FORMATION	16
2.1.2	LE COMITÉ D'ÉTHIQUE	17
2.1.3	LE LIEU DE PAROLE	17
2.2	Acteurs du domicile.....	19
2.2.1	COMMISSION DOMICILE	19
2.2.2	MÉDECINS GÉNÉRALISTES	20
2.2.3	INFIRMIERS PREMIÈRE LIGNE	22
2.2.4	PHARMACIENS	23
2.2.5	AUTRES ACTEURS DU DOMICILE : AIDES FAMILIALES, GARDES À DOMICILE ET ASSISTANT(E)S SOCIAUX(IALES)	24
2.2.6	PERSPECTIVES	25
2.3	Acteurs & bénéficiaires des MR MRS	26
2.3.1	CADRES DE MR – MRS	26
2.3.2	PERSONNEL DE MR MRS	27

2.3.3	PATIENT, FAMILLE ET AIDANTS PROCHES EN MR MRS	30
2.3.4	PERSPECTIVES	31
2.4	Grand public.....	32
2.4.1	SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE FAMILLE-PATIENT	32
2.4.2	SENSIBILISATION DU GRAND PUBLIC	34
2.4.3	HARMONISATION DES OUTILS DE COMMUNICATION	35
2.4.4	UNITÉ DE DOCUMENTATION	37
2.4.5	DÉVELOPPEMENT DES VISUELS DE L'ASPPN	38
2.4.6	PERSPECTIVES	38
2.5	Volontaires	39
2.5.1	COMMISSION VOLONTARIAT	39
2.5.2	FORMATIONS À DESTINATION DES VOLONTAIRES EN SOINS PALLIATIFS	39
2.5.3	EQUIPE DE VOLONTAIRES DE L'ASPPN	40
2.5.4	PERSPECTIVES	42
2.6	Autres Publics.....	43
2.6.1	RÉALISATION	43
2.6.2	EVALUATION	46
2.6.3	PERSPECTIVES	46
2.7	Réseau	47
2.7.1	CONCERTATION AVEC LA FWSP	47
2.7.2	DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU DES 1E ET 2E LIGNES AU DOMICILE	48
2.7.3	DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU DES ÉQUIPES DE SOINS PALLIATIFS	48
2.7.4	DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU DE SANTÉ LOCAL	49
2.7.5	PERSPECTIVES	50
3	Données chiffrées	51
3.1	Formations données en 2015.....	52
3.2	Lieux de parole en 2015.....	64
3.3	Suivis psy 2015.....	65
3.4	Suivis réalisés par l'équipe de bénévoles.....	71
4	Conclusion	73
4.1	Évaluation globale	74
4.2	Perspectives et objectifs à court et long terme	74
5	Annexe	Erreur ! Signet non défini.

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 2015 de la Wallonie :
 - o Maintenir les connaissances¹ et les formations en soins palliatifs des professionnels² de la santé, mais également des professionnels de l'aide³
 - o Formation et encadrement du volontariat⁴
 - o Implémentation de la culture palliative dans la population par l'information et la sensibilisation⁵
 - o Soutien psychologique⁶, à la demande, aux patients, familles et équipes de soin.

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, événements, 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 ;

¹ A l'ASPPN, nous souhaitons encourager le développement du réseau des soins palliatifs local et wallon (pt 2.7.), via la rencontre entre les professionnels de terrain (commission de travail et échanges de pratiques), et la publication de revues et d'outil diffusant des informations actualisées sur les soins palliatifs ainsi que la mise à jour du portail Internet (pt. 2.4.3).

² MR-MRS (Pt 2.3.); Médecins généralistes (pt 2.2.2.); infirmiers (pt 2.2.3.); pharmaciens (pt 2.2.4), kiné (pt 2.6.1.2); personnel de MR (pt 2.3.2)

³ Aides-familiales, garde à domicile et assistantes sociales (pt 2.2.5); psychologue (pt 2.6.1.3).

⁴ Voir pt 2.5.

⁵ Voir pt 2.4.

⁶ Patient et famille (pt 2.3.3 et 2.4.1.); professionnels (2.1.3)

- les formations, commissions, lieux de paroles, animations et autres événements 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. En 2015, nous avons aménagé un espace au sous-sol du bâtiment pour accueillir les patients en consultation.

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 joint à la plate-forme pour ne créer qu'un seul interlocuteur pour les soins palliatifs en province de Namur. L'équipe de la plate-forme a été complétée fin 2001 par un mi-temps psychologue.

L'association est donc composée d'une part, de l'équipe de soutien et d'autre part, de la plate-forme, dont l'association est le pouvoir organisateur.

En 2008, le Conseil d'administration de l'asbl a souhaité réorganiser le fonctionnement de l'asbl en nommant un directeur à la tête des deux services. Depuis le 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 (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 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.

Sans soutien structurel complémentaire, nous visons à présent une stabilisation des actions menées afin de maintenir la qualité du service offert.

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.

Suite à la 6^e réforme de l'état et depuis le 01.01.2015, la plate-forme est financée à 100% par le pouvoir régional. Elle reçoit un subside réglementé par l'AR du 19.06.1997, et un subside dit 'facultatif' bien qu'octroyé depuis 2000. L'équipe de soutien de la plate-forme sera quant à elle complètement gérée par la Wallonie dès le 01.01.2018.

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. Toutefois, la Province de Namur soutient ponctuellement l'ASPPN pour des manifestations plus importantes (par ex. en 2015, la Province a imprimé des exemplaires du dossier pédagogique « la vie c'est trop mortel » pour une diffusion en Province de Namur).

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 2015, La fondation pour les soins palliatifs a financé une partie des formations suivies par l'équipe de soutien, et un Lion's Club a offert deux pousses-seringue à 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.

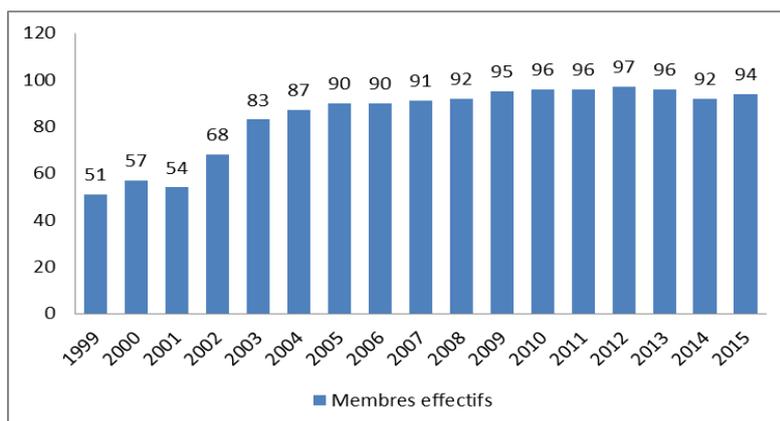
1.2.5 ROLE DES DIFFERENTS POUVOIRS DE DECISIONS

- Lors des réunions du **Bureau** (9 réunions en 2015 : 12 janvier, 9 février, 9 mars, 20 avril, 8 juin, 1^{er} juillet, 7 septembre, 5 octobre, 16 novembre 2015), 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 2015 (dates des réunions : 26 février, 5 mai et 17 novembre 2015). Le Conseil d'Administration de l'ASPPN est constitué de 25 membres, présidé par Luc Sauveur. 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 9 juin 2015. Les rapports d'activités, les comptes et bilan de l'année écoulée, les projets pour l'année 2015 y ont été présentés, ainsi que les admissions et démissions de membres, ...

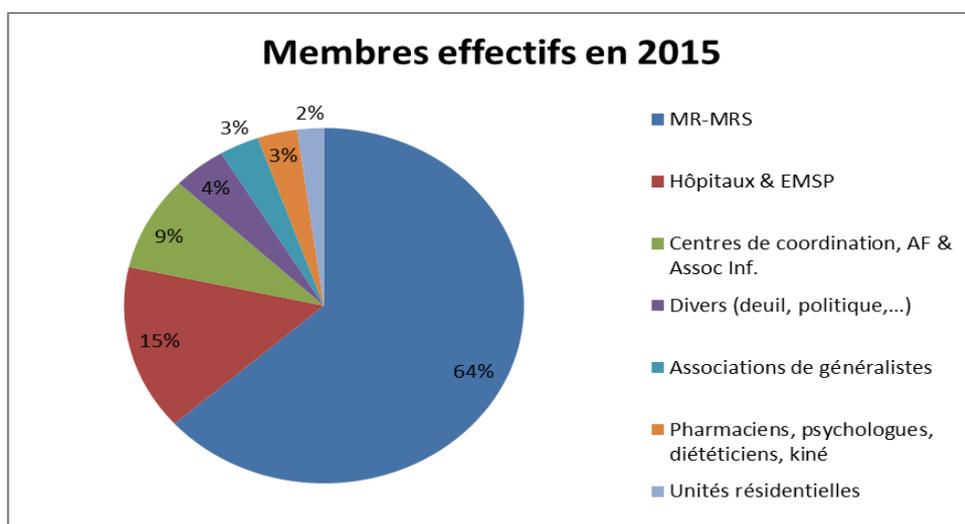
1.2.6 LES AFFILIES DE LA PLATE-FORME

Lors de sa fondation, l'ASPPN comptait 51 membres effectifs et 22 membres adhérents. Aujourd'hui, 93 membres effectifs composent l'assemblée générale de l'ASPPN (et 17 membres adhérents).



Répartition des membres effectifs :

	2015
Hôpitaux (y compris hôp. psy)	8
Unités résidentielles	2
Equipes mobiles intra hospitalières	6
MR-MRS	59
Aide aux familles	2
Centres de coordination	4
Associations de généralistes	3
Services infirmiers	2
Kinésithérapeutes	1
Pharmaciens, psychologues, diététiciens	2
Bénévoles, Province, enseignement, ...	4
TOTAL	93



1.2.7 COMPOSITION DE L'EQUIPE

Le personnel de l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur est réparti d'une part au sein de l'équipe de soutien et d'autre part dans l'équipe de la plate-forme composée de coordinatrices et de trois psychologues.

- 0,6 ETP : **Caroline COOLEN**, Directrice – Licence en Information et Communication.
- 0,5 ETP : **Sandra HASTIR**, Coordinatrice – Licence en Journalisme et Communication.
- 0,15 ETP : **Stéphanie WERGIFOSSE**, Infirmière.
- 0,3 ETP : **Laetitia SOLIGO**, Coordinatrice administrative – Baccalauréat en secrétariat de direction.
- 0,5 ETP : **Geneviève RENGLLET**, Psychologue – Licence en Psychologie Clinique & 3^{ème} cycle en systémique accompli.
- 0,5 ETP : **Rosalie CHARLIER**, Psychologue APE – Licence en Psychologie Clinique & 3^{ème} cycle en systémique accompli.
- 1 ETP : **Odile BONAMIS**, Psychologue et coordinatrice APE – Licence en Psychologie Clinique.

En 2015, Anne-Emmanuelle PATERNOSTRE a effectué divers remplacement à l'ASPPN.

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

- Formation « Focus sur la loi euthanasie » - 13 janvier 2015 (3h30) avec Paul Mathieu et organisé par l'ASPPN (O. Bonamis, R. Charlier, C. Coolen, G. Renglet)
- « Le couple tout au long de la vie » - 29 janvier 2015 (3h30) avec Vanessa Willems et Dr Bernard Kennes, organisé par l'Institut Européen Interuniversitaire de l'Action Sociale (R. Charlier, G. Renglet)
- Formation « Entraînement à la conduite de réunion et à la prise de décisions » - 14 février, 15 février et 28 février 2015 (20h) avec Chantal FAIDHERBE, organisé par le Centre de Dynamique de groupe et d'analyse institutionnelle. (C. Coolen)
- Journée d'étude « La créativité dans les soins » - 31 mars 2015 (7h00) – Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (O. Bonamis, R. Charlier, G. Renglet)
- Formation « Parler de la mort avec les enfants » - 12 mai 2015 (3h30) avec Martine Hennuy et organisé par l'ASPPN (R. Charlier et G. Renglet)
- Formation « La méthode du questionnement dans la relation d'aide » - 16 juin 2015 (7h00) avec Jean-Yves Girin et organisé par l'ASPPN (O. Bonamis, R. Charlier, S. Hastir, G. Renglet et L. Soligo)
- Formation « Euthanasie » - 9 septembre 2015 (7h00) avec Véronique Grandjean et organisé par l'ASPPN (O. Bonamis, R. Charlier, E. Paternostre)
- Formation « Aidants et professionnels à domicile : quel partenariat autour de la personne âgée en perte d'autonomie ? » - 6 octobre 2015 (1h30) avec le Dr Florence Potier, Geneviève Aubouy et Caroline Ducenne et organisé par le service de Cohésion sociale et du Conseil Consultatif Communal des aînés de la Ville de Namur (O. Bonamis)
- 5^e Colloque wallon des soins palliatifs « Soins palliatifs...émois dans tout ça ? » - 8 et 9 octobre 2015 (14h00) organisé par les plates-formes de soins palliatifs du Hainaut et la FWSP (O. Bonamis, R. Charlier, C. Coolen et G. Renglet)
- Supervision des psychologues, 30 janvier, 3 avril, 22 mai, 26 juin, 4 septembre, 27 octobre, 27 novembre 2015 avec Catherine Barreau – séances de 2 heures (R. Charlier, G. Renglet, O. Bonamis, E. Paternostre).

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

- O. Bonamis à la formation « Du curatif au palliatif », le 20 mars 2015 ;
- O. Bonamis à la formation « De la mobilisation à l'immobilité : le toucher en soins palliatifs », le 26 mars 2015 ;
- O. Bonamis, R. Charlier et C. Coolen à la formation « Le quadrant d'Ofman, exploration de l'outil pour mieux se connaître et transformer ses freins en ressources », le 27 avril 2015 ;

- C. Charlier, S. Hastir et O. Bonamis à la formation « Concertation périodique 2015 : À partir de quand un patient entre-t-il en soins palliatifs ? », le 28 mai 2015 ;
- C. Coolen G. Renglet et O. Bonamis à la formation « Matinée palliative 2015 : Le médecin face à l'épuisement des proches en soins palliatifs », le 14 novembre 2015.

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 2015, il y a eu deux réunions de la Commission (6 mai et 14 octobre 2015). A l'occasion de ces réunions, les points suivants ont été abordés :

2.1.1.1 Programme - Budget:

Le programme des activités de formation pour l'année 2015 a été établi en 2014, 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.

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.

Il s'avère que nous recevons moins de demande pour les modules de sensibilisation. Dès lors, le programme de formation s'axe plus particulièrement vers les formations spécifiques.

2.1.1.3 Articulation de l'offre de formation :

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

Par 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 2015 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.

NB: Promotion Sociale. 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 (Alimentation et hydratation en fin de vie 19.11.2015, à partir de quand un patient entre-t-il en soins palliatifs 28.05.2015, 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.

La psychologue s'adapte à la réalité du groupe, mais globalement, une séance peut passer par 6 étapes :

1. **Description des faits objectifs :**
 - présentation de chacun (animateur et participants)
 - explication du cadre du lieu de parole (ses règles, son objectif)
 - expression des attentes de chacun et recadrage éventuel
 - 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 OH⁷, palettes des émotions, masques de « Graine de Réconfort » et « Un coffret plein de réconfort » de Erik Verliedte 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.

Il arrive souvent que, le fait de se rassembler suffit à l'expression des émotions. En 2015, la plupart des lieux de parole se sont donc déroulés sous cette forme :

- Présentation du cadre (contexte de la demande, présentation de la psychologue et de l'association ainsi que des règles du groupe)
- Tour de table pour présentation de chacun(e) et de ses attentes
- Tour de table pour déposer ses émotions et échanges au sein du groupe
- Clôture du LP, avec un petit mot de chacun(e) en guise d'évaluation

Une attention particulière est 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

⁷http://www.souffledor.fr/boutique/produits_cartes-oh_24_2529.html

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.

2.2 Acteurs du domicile

Le 26 juin 2015, la directrice de l'ASPPN a participé à la rencontre annuelle des acteurs du maintien au domicile organisée par le CPAS de Namur. Les exposés portaient principalement sur l'apport des nouvelles technologies aidant au maintien au domicile (adaptation du logement, courses, plate-forme de coordination, ...). Le CPAS de Namur souhaite créer une Plateforme namuroise du soutien à domicile garantissant le maintien de cette rencontre annuelle. L'ASPPN a posé sa candidature pour être membre de cette plate-forme.

La création d'un Service Intégré de Soins à Domicile (SISD) est en chantier en Province de Namur. Deux membres du Bureau participent activement aux réunions organisées par la Province de Namur et relayent les avancées du projet à l'ASPPN. A terme, l'ASPPN espère être intégrée à ce SISD.

2.2.1 COMMISSION DOMICILE

2.2.1.1 Réalisation

La Commission Domicile⁸ s'est réunie le 7 mai 2015. 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 (processus formation continuée).

Ce travail de renforcement et de diversification de l'offre de formation se poursuivra bien évidemment dans le courant de l'année 2016. D'une part via la formation spécifique complémentaire évoquée plus avant (thème retenu pour l'année 2016: «Clotûrer un accompagnement, dire adieu»). Et d'autre part par le lancement des rencontres annuelles récurrentes des différents acteurs du domicile (médecins traitants, infirmiers du domicile, pharmaciens, kinésithérapeutes, etc...). Cette première rencontre sera organisée autour de la thématique du retour au domicile du patient palliatif après un séjour à l'hôpital ou en institution de soins.

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

⁸Les 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.

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 sa légitimité, 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.

2.2.2 MEDECINS GENERALISTES

2.2.2.1 Réalisation

Projet 1 « Les échanges de pratiques autour des soins palliatifs au domicile »

Nous avons maintenu en 2015 l'action qui correspondait mieux aux demandes de formation des médecins généralistes.

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 8 thématiques (voir détails dans la brochure en annexe 2).

Aux 7 thématiques déjà existantes, nous avons ajouté « Prendre soin de soi pour prendre soin des autres », animé par Claude-Annik Vanheck, médecin de formation et psychologue au sein de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins continus du CHR de Namur.



Nous avons été sollicités 2 fois en 2015.

Date	Nombre de participants	Thématique abordée
22/04/2015	15 (Dodécagroupe de Mettet-Bioul)	Techniques de soins palliatifs accessibles au domicile - Dr D. Hons
14/10/2015	12 (Dodécagroupe de Mettet-Bioul)	Et quand la morphine de marche pas: co-antalgies et douleurs neuropathiques - Dr A-F. Chapelle

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.

Projet 2 : « La matinée palliative »

Après s'être intégrée en 2013 dans un projet régional coordonné par les plates-formes du Hainaut et la PSPPL sur la prise en charge palliative du patient douloureux à domicile, l'ASPPN a souhaité renouveler cette expérience positive à destination des médecins généralistes. La matinée palliative 2015 avait pour thème « Le médecin face à l'épuisement des aidants proches en soins palliatifs » et cette matinée a été animée par le Dr Cécile Bolly ainsi que par Caroline Ducenne de l'asbl Aidant Proche et par Geneviève Renglet, psychologue à l'ASPPN.

Pour mener à bien ce projet, nous avons lancé une promotion importante dès septembre 2015 via un courrier massif à tous les médecins généralistes de la province de Namur. De plus, une promotion plus directe a été menée via les infirmières de l'équipe de soutien. Malgré tous ces efforts, la matinée palliative n'a pu réunir que 11 médecins.



Projet 3 : Etude ProSpinoza⁹

L'Université d'Anvers (Dr Bert Leysen) a contacté l'ASPPN afin d'intégrer le territoire de la Province de Namur à leur étude belge portant sur l'implémentation d'un parcours personnalisé de soins palliatifs. « *Ce projet étudie, d'une part, le déroulement de la mise en place du parcours de soins dans 5 régions de la Belgique. D'autre part, il examine si ce parcours de soins contribue à l'amélioration de la qualité des soins fournis.* » (Autre équipe wallonne participante = Reliance).

Dans le cadre de cette étude, les médecins généralistes sont appelés à réaliser un relevé de leur pratique durant 10 jours et identifier parmi les patients suivis combien d'entre eux ont une espérance de vie inférieure à un an. Suite à cette identification, une enquête auprès des familles est initiée.

Après avoir obtenu l'accord du CA de l'ASPPN, l'étude en Province de Namur s'étale du 01.10.2015 au 30.03.2016. L'ASPPN est un soutien administratif à l'Université d'Anvers (présence aux réunions, encodage des formulaires, mise à disposition des locaux de l'ASPPN, partage des coordonnées des médecins, ...). Le Président (Dr L. Sauveur) et la vice-présidente (Pr Chantal Doyen) ont encouragé les médecins généralistes de leur réseau à s'intéresser au projet. Un focus groupe a eu lieu à l'ASPPN en septembre. La réunion kick-off du 3 octobre a été annulée suite à une invitation tardive de l'INAMI. Une rencontre entre l'UA, l'ASPPN et le RML namurois (12/10/2015) a confirmé la surcharge de travail auxquels les MG font face actuellement. Le facilitateur de l'étude, Louis Faignaerdt, entre en contact direct avec les médecins généralistes.

**2.2.2.2 Evaluation des actions****2.2.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints**

En 2015, 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 2015, en collaboration avec les médecins du réseau et avec la participation des infirmières de l'équipe de soutien. Notons également que la concertation périodique a également compté plusieurs médecins parmi ses participants.

Les 38 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

- Difficulté de rassembler les médecins généralistes aux manifestations organisées par la plate-forme.
- 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.
- Lors des échanges lors de la Matinée palliative : constat d'une grande solitude des médecins généralistes face à la gestion au domicile de certaines situations de fin de vie très complexes.
- Les médecins généralistes ont des emplois du temps chargés et des impératifs de formation très diversifiés. La place de la formation en soins palliatifs n'apparaît pas toujours comme prioritaire.

⁹ <http://www.pro-spinoza.be/index.php/home-fr-2/>

- L'étude menée par l'Université d'Anvers n'a pas démarré en Province de Namur, par rapport aux autres territoires (fin 2015, il y avait 3 médecins participants, et aucun patient participant). La réunion kick-off du 3 octobre 2015 a dû être annulée faute de participants (courrier d'invitation de l'INAMI envoyé très tardivement). Les médecins semblent débordés et n'ont pas de temps à consacrer à du travail administratif supplémentaire, malgré l'intérêt scientifique de l'étude. La création d'un SISD namurois monopolise l'attention des cercles du territoire.
- 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.

2.2.2.2.30 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 brochures¹⁰, ...) 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 accessibles au public médical.

Tout en maintenant les échanges de pratiques à la demande, une piste de développement pour l'avenir serait de :

- fournir au sein du bulletin de liaison régional des focus médicaux réguliers.
- mettre à disposition des médecins généraliste le travail sur le projet thérapeutique anticipé (Fondation Roi Baudouin et Pallium)
- organiser des espaces d'intervision entre médecins généralistes pour échanger sur des situations de fin de vie complexe (déposer les émotions, se questionner sur la place prise/à prendre, ...).

2.2.3 INFIRMIERS PREMIERE LIGNE

2.2.3.1 Réalisation

Des rencontres I1-I2 avaient été organisées en 2012 et 2013. Ce projet a été interrompu en 2014, mais reprendra en 2016. En 2015, nous avons donc commencé la promotion de deux rencontres programmées en 2016 via un envoi de courrier massif à plus de 300 infirmiers indépendants.

Par ailleurs, depuis 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. 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.

¹⁰ 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 », ...

Notre association a été sollicitée par la firme abcSOINS (pharmacie) à Tamines pour faire une présentation sur les soins palliatifs à destination d'infirmier de première ligne. Dans un premier temps, une date a été fixée au 9 mars 2015, mais ensuite, la firme nous a demandé de reporter cette intervention à plus tard.

Une séance d'information a été dispensée à une classe d'étudiants infirmiers en 2^e année à l'Henallux le 11/02/2015.

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 ex. rencontre de l'équipe de l'ASD et de l'équipe de soutien le 24 février 2015). Par ailleurs, l'équipe de soutien intervient notamment dans la spécialisation en soins palliatifs organisée par l'Henallux (le 30/04 et le 14/12 par S. Wergifosse).

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 indépendants y sont rarement 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 2015, mais en 2016, 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 2015.

Notre association a été sollicitée par la firme abcSOINS (pharmacie) à Tamines pour faire une présentation sur les soins palliatifs à destination d'infirmier de première ligne. Dans un premier temps, une date a été fixée au 9 mars 2015, mais ensuite, la firme nous a demandé de reporter cette intervention à plus tard.

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

Par ailleurs, dans le cadre de la gestion de l'équipe de soutien, la directrice de l'ASPPN a rencontré la présidente de l'URPPN afin de réfléchir à propos de la disponibilité durant les gardes des médicaments utilisés en soins palliatifs. Ces réflexions ont été relayées à la FWSP, en réponse à une démarche de la Fédération flamande des soins palliatifs auprès du Ministère fédéral de la Santé.

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 2015.

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 (notamment l'inclusion dans des rencontres réunissant les acteurs du domicile et une conférence destinée aux pharmaciens):

- 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.
- Les pharmaciens pourront également être intégrés à un projet de table ronde des acteurs du domicile en 2016.

2.2.5 AUTRES 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**¹¹, ainsi que des séances de **débriefing** pour les **aides-familiales** formées l'année précédente. Nous avons organisé 2 sensibilisations sur l'ensemble du territoire (Dinant et Namur), qui ont rassemblé en tout 32 aides familiales et gardes à domicile. Le débriefing, proposé à deux groupes distincts (le 22 janvier à Namur et le 9 mars 2015 à Dinant), porte sur la question du stress lié à l'annonce du diagnostic « entrée en soins palliatifs » et a quant à lui rassemblé 43 aides familiales et gardes à domicile.
- L'ASPPN a également été sollicitée par le **Centre de Formation des CPAS de l'UVCW** pour une collaboration dans le cadre d'une **sensibilisation aux soins palliatifs pour les aides familiales**. Cette sensibilisation a été dispensée par Patricia De Bontridder, formatrice régulière de l'ASPPN, le 5 juin 2015 à Namur.
- Nous avons rencontré les demandes d'animation de séances de 2 heures pour des étudiants en aide-familiale et aides-soignants, de l'**EIC d'Andenne** (le 4/05, groupe de 19 élèves), de l'**Institut Provincial de Formation Sociale de Namur** (le 7/05, groupe de 30 élèves) et de l'**Ecole de promotion sociale d'Auvelais** (le 4/06, groupe de 11 élèves).
- Enfin, 4 services d'aide à domicile (ASD, CSD, ADMR, SPAF) ont fait appel aux psychologues de l'ASPPN pour des animations de **9 lieux de parole**¹².

¹¹ Le détail des formations se trouve au point 3.1. du présent rapport.

¹² Le relevé de tous les lieux de parole se trouve au point 3.2.

2.2.5.2 Evaluation

2.2.5.2.1 Objectifs atteints et non atteints

L'objectif fixé (organisation de sensibilisations et débriefing pour les différents acteurs du domicile) a été atteint, 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 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 2016.

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* : « À partir de quand un patient entre-t-il en soins palliatifs ? »
- *Organisation pratique* : 28 mai 2015, de 13h30 à 16h30 au CHR de Namur. Nous avons réuni 65 personnes inscrites (de 29 institutions différentes) lors de cette concertation périodique.
 1. Intervention du Dr Philippe Cobut: « A partir de quand un patient entre-t-il en soins palliatifs ? » :
 - a. *Vision actualisée des soins palliatifs: approche extensive et complémentarité*
 - b. *Notion de soins supportifs : apport de l'expertise palliative en phase précoce d'une pathologie grave*
 - c. *Les différentes significations du mot palliatif*
 - d. *Critères à prendre en compte pour définir un patient ayant besoin d'un soutien palliatif spécifique*
 - e. *Critères à prendre en compte pour le choix du type de support palliatif (hôpital, domicile, unité spécifique)*
 2. Discussion en sous-groupes
 - a. *Consigne* : « Pensez à une situation où vous vous êtes déjà posé la question suivante : à partir de quand un patient entre-t-il en soins palliatifs ? »
 - b. *Echanges autour des pratiques des uns et des autres à ce sujet*
 3. Séance de questions-réponses avec le Dr Cobut et conclusion

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 2015, la Commission s'est réunie le 9 février.

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 2015, parmi les participants, 35 personnes ont complété le questionnaire de satisfaction. La satisfaction globale est bonne avec une moyenne de 7,34 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 des rencontres de travail organisées à l'ASPPN reste 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. Au cours de l'année 2015, 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 2016.

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 uniquement- parfois la mise en commun des disponibilités d'agenda.

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**¹³ et la mise à disposition des psychologues pour l'organisation de **lieux de parole**¹⁴.

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).
- **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 autres groupements (indépendants, secteur du handicap, etc...).
- **sensibilisations**: l'ASPPN continue à proposer des modules de sensibilisation en MR-MRS à la demande (6 modules de 3 heures portant sur les domaines suivants : concept de fin de vie en MR MRS, domaine médical, domaine du nursing, domaine du travail en équipe, domaine relationnel, vignettes cliniques).
En 2015, 6 sensibilisations (dont 2 sur site Domaine es Rièzes et Sarts et Association ACSOL) ont été proposées pour plusieurs maisons de repos et ont réuni 69 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 2015 a réuni 15 personnes (dont 10 membres de maison de repos et de soins et 1 centrale des services à domicile).
- **Formations spécifiques** :
Thème 1 : « **Accompagnement en soins palliatifs: quand la souffrance des proches s'en mêle** ».
 - *Période* : formation d'une journée (6h30), 18 septembre 2015 (Wépion).
 - *Intervenant* : Patricia de Bontridder, psychologue spécialisée en soins palliatifs.

¹³Voir relevé des formations dans les données chiffrées au point 3.1.

¹⁴ Voir relevé des lieux de parole dans les données chiffrées au point 3.2.

- *Contenu* : L'accompagnement en soins palliatifs pose beaucoup de questions pour les soignants. Comment arriver à prendre en compte la souffrance de la famille, tout en continuant à prendre soin du patient ? Le soignant s'intègre dans un nouveau système et doit être attentif à y garder sa juste place. Lors de cette journée, la formatrice discutera des différentes dynamiques possibles entre les familles et l'institution. Cette formation a accueilli 18 personnes.

Thème 2 : « **Alimentation et hydratation en fin de vie** ».

- *Période* : formation d'une journée (6h30), 19 novembre 2015.
- *Intervenants* : Dr Philippe Cobut (médecin référent de l'EMSP du CHR Val de Sambre, de l'Acacia et de l'Equipe de Soutien de l'ASPPN, et médecin généraliste), Rosalie Charlier et Geneviève Renglet (Psychologues de l'ASPPN)
- *Contenu* : Lors d'accompagnement de personnes en fin de vie, il arrive parfois que des patients ne mangent plus et ne boivent plus... » Mais alors, ils vont mourir de faim ou de soif ? » Face à cette réalité et ces questions existentielles, il est possible que les soignants se sentent mal à l'aise. Prendre le temps de réfléchir à la symbolique de l'alimentation et du « prendre soin » peut aider à trouver la bonne distance et la juste présence dans ces moments particuliers. Sur base d'un exposé théorique et au travers d'échanges autour de situations vécues, les participants seront invités à explorer le thème du jour selon les 3 points de vue suivants : celui du patient, celui des proches et celui du soignant. Cette formation a rassemblé 20 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 10 programmes de formation, en accord avec 4 formatrices indépendantes avec lesquelles la collaboration est courante et les psychologues de l'ASPPN. 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
- 9) Les rituels en fin de vie – 3h30 (nouveau 2015)
- 10) Le soignant face à la mort – 1 ou 2 x 3h30 (nouveau 2015)

11) Thème à la carte (nouveau 2015) – Nous avons en effet voulu permettre aux équipes de partir de problématiques qui les touchent au quotidien pour entamer un travail de formation proche de leur réalité de terrain.

Le relevé des modules donnés se trouve dans les données chiffrées au point 3.1.

- **Groupes de parole ponctuels** proposés, dans certaines institutions à leur demande.¹⁵ 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 2015, l'ASPPN a effectué cinq lieux de parole dans cinq 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 28 mai 2015, sensibilisations en soins palliatifs).
- **Distribution de la brochure de formations 2015** et mise à disposition de ce support lors d'évènements et formations accessibles aux maisons de repos.
- **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).

¹⁵Voir relevés des lieux de parole dans les données chiffrées au point 3.2.

- Les 6 étoiles vers la qualité : animation basée sur le DVD et le manuel réalisé par la PSPPL où les soignants sont invités à réfléchir à des pistes pour améliorer la qualité au sein de leur institution.

En 2015, 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 2015 par le programme de formation intramuros, pour cette deuxième année de mise en route. Nous avons organisé 7 formations intramuros (5 de 3h30 et 2 de 7h00, soit un total de 31h30 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 2015. 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 2015. 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 les soins palliatifs qui ont été données (dont 1 sur l'utilisation du pousse-seringue).

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 2.4.1.1.

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.

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.

2.3.4 PERSPECTIVES

En 2016, 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.

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 2015, nous avons poursuivi les objectifs définis les années précédentes :

- Sensibiliser la 1^{ère} ligne (médecins) 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 la matinée palliative 2015 du 14.11.2015 (voir point 2.2.2.1).
- 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.
- Mise à jour, réimpression et 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 4 paramètres :

EN INTERNE :

- Augmentation et diversification (ex.: SLA, deuil enfant, deuil personne handicapée) du nombre de demandes de suivis psychologiques, alors que le volume du personnel est resté stable. Nous voulons rester accessible à tous et disponible dans un délai raisonnable, et donc adaptions notre offre de service.
- maintien d'une « intervision » régulière entre les 3 psychologues de l'ASPPN
- poursuite d'une supervision des psychologues (réflexion sur le travail effectué)

VIS-A-VIS DU GRAND PUBLIC :

- 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 reprecisées, 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.

En 2015, un local a été aménagé spécialement pour recevoir les proches lors des entretiens psychologiques. Cet espace, qui n'est pas un bureau, ni une salle de réunion, permet d'accompagner plus de personnes dans un cadre plus qualitatif.

2.4.1.1.3 Carnets d'expression destinés aux enfants confrontés aux soins palliatifs d'un proche et au deuil

En 2015, un projet soumis par l'équipe de l'ASPPN à la fondation contre le cancer (Grants sociaux) a été retenu. Il sera travaillé en 2016 et 2017 par l'ASPPN.

Objectifs du projet :

- Développer un média pour aborder avec les enfants les sujets du cancer/la maladie grave en phase palliative et lors du deuil, disponible à tous les professionnels de la santé actifs en oncologie, soins palliatifs et deuil.

- Promouvoir le bien-être psychique de l'enfant et de la famille (mieux vivre dans le contexte des soins palliatifs et être accompagné lors du deuil d'une façon plus sereine)
- Renforcer les liens et ressources au sein des familles
- Viser une meilleure qualité de vie pour le patient en soins palliatifs et/ou ses proches

2.4.1.1.4 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.

2.4.1.1.5 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 pys 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).

De plus, l'équipe de l'ASPPN a rencontré deux psychologues indépendantes de la province de Namur pour encourager les liens lors de relais (Sandrine Dandois et Constance Dacherville).

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 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

- 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).
- Temps disponible pour les suivis psychologique non extensible. Période de rush durant lesquelles il est difficile de donner une réponse immédiate aux bénéficiaires. Crainte de faire de nouvelles publicités pour notre service et de ne plus être mesure de répondre favorablement aux demandes qui nous sont adressées.

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, mais nous arrivons, fin 2015, au maximum de nos possibilités, en termes de disponibilité.
- L'information (notamment auprès des médecins traitants et des MR-MRS) sur nos services se poursuit lors des rencontres et échanges programmés par l'ASPPN. Nous privilégions la qualité des suivis à la quantité.
- 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 « Quand les tout-petits sont confrontés au deuil ? »

- *Date, durée et lieu* : mercredi 21 octobre 2015 à 20h00, à l'Université de Namur
- *Intervenant* : Reine Vander Linden, psychologue, psychothérapeute et formatrice.
- *Contenu* : Il est légitime de se demander si les bébés et les très jeunes enfants sont à même de comprendre ce qu'est la mort et donc s'il faut « leur en parler ». Qu'on le veuille ou non, les tout-petits peuvent être confrontés à la mort (décès d'un parent ou d'un autre membre de l'entourage). Comment ressentent-ils l'absence ? Quel deuil vivent-ils ? Que perçoivent-ils du deuil des adultes ? Quel impact aura cet événement sur leur développement et sur leur avenir ? Comment entourer les tout-petits qui souvent, ne maîtrisent pas encore la parole ?
- Nombre de personnes présentes : 252 personnes présentes, dont 13 bénévoles.

2.4.2.1.2 Participation au salon de l'éducation

- Dates et lieu : du 14 au 18 octobre 2015 à Charleroi Expo.
- Permanence assurée par 2 membres de l'équipe de l'ASPPN le jeudi 15 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 et d'étudiants se sont montrés intéressés par les dossiers pédagogiques enfants et adolescents et les carnets « Le cycle de la vie » afin de trouver le moyen d'aborder la question de la mort dans leur classe ou leur stage. 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 ont été comptabilisées dans le rapport d'activités de la FWSP.

2.4.2.1.3 Participation au salon Soins et Santé

- Dates et lieu : les 5 et 6 mars 2015 à Namur Expo.
- Montage et démontage du stand assuré par l'ASPPN.
- Permanence de l'ASPPN les deux jours du salon de 9h00 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 (615 documents au total).
- Nombre de personnes qui se sont arrêtées au stand des plates-formes : 204 (principalement des professionnels).

2.4.2.1.4 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.
- En avril 2015, nous avons été contactés par Bel RTL qui souhaitait aborder la question des soins palliatifs lors de l'opération Télévie. Il avait été convenu que la journaliste interviendrait une infirmière et le Président de l'ASPPN. Le jour de l'interview, la journaliste a changé de discours et souhaitait rencontrer un patient en fin de vie.

L'ASPPN n'a pas répondu favorablement à cette demande, afin de respecter l'intimité des patients en fin de vie et ne pas surcharger l'équipe infirmière qui n'avait pas de disponibilité.

2.4.2.1.5 Contacts avec des étudiants

- Notre équipe reste disponible pour les étudiants qui entame un travail sur les soins palliatifs.

2.4.2.1.6 Présence de l'ASPPN aux projections et débat « Vivre sa mort » (asbl Caméo Nomade)

- Dates et lieux : 13 et 18 mars 2015, de 18h00 à 21h30 (Quai 22 et Maison de la Culture de Namur)
- Présences de O. Bonamis, R. Charlier et le Dr L. Sauveur (13 mars), C. Coolen (le 18 mars)
- Le film « Vivre sa mort », du réalisateur Manu Bonmariage suit le parcours de deux hommes en fin de vie.
La question de l'euthanasie est abordée dans ce film. Il a permis d'accueillir les questions du grand public sur la fin de vie, et de partager avec l'ADMD un stand d'information.
- Nombre de personnes présentes : environ 300 personnes.

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 cumulé de plus de 600 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 2015. 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 directement de nombreuses personnes, non issues du réseau professionnel, qui ont reçu 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. 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). Ce projet est en stand-by en 2015.

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 Portail Internet : refonte de la rubrique Formations

O. Bonamis (coordinatrice) fait partie de la « cellule SP.be – Formations » constituée par la FWSP et 5 autres plates-formes. En 2015, la cellule s'est réunie (dans les locaux de l'ASPPN) les 26 février, 1er avril, 20 mai, 24 juin et le 25 septembre.

Cette cellule a pour objectif de transformer la section « Formations » du portail internet « www.soinspalliatifs.be » pour rendre l'offre de formation des plates-formes plus visibles pour le public.

2.4.3.1.3 Bulletin de liaison

- S. Hastir (coordinatrice) 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 2015, l'équipe de l'ASPPN a pris en charge la rédaction du Bulletin de liaison n°29, paru en décembre 2015, et qui avait pour titre « Parler de la mort avec les ados, entre gageure et nécessité ».
 - *Introduction générale*
 - *Voyage en adolescence(s) – quelques repères théoriques*
 - *L'école, le bon endroit pour parler de la mort avec les adolescents ?*
 - *Paroles d'experts: ce que l'accompagnement thérapeutique des adolescents nous apprend*
 - *Paroles d'ados*

2.4.3.1.4 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,...).

2.4.3.1.5 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 sens, à reprendre sur le calendrier 2016. L'ASPPN a coordonné les contacts avec l'illustratrice et l'imprimeur.

L'ASPPN a commandé 300 calendriers afin de les diffuser auprès de ses membres et du réseau palliatif namurois. Ce calendrier a été distribué en mains propres aux maisons de repos et maisons de soins en tant qu'outil de sensibilisation aux soins palliatifs (proposition de développer chaque mois une réflexion sur les différents sens à partir de la phrase suggérée sur le calendrier).

2.4.3.1.6 Dépliants communs aux plates-formes

Le dépliant commun de plates-formes initié par l'ASPPN en 2013 a été réétudié en 2014 au sein de la Commission Coordination, et imprimé par l'ensemble des plates-formes en 2015.

2.4.3.1.7 **Projet « La vie, c'est trop mortel » : dossier pédagogique « ado »¹⁶**

- 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.
- Impression de l'outil par la Province de Namur en 2015, pour une diffusion en 2016.

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 concernent particulièrement 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 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 891 livres et 62 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.

En 2015, une petite trentaine (29) de visiteurs ont empruntés des ouvrages dans notre unité : 1 étudiante dans le cadre de son 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 23 emprunts –support livre / dvd réalisés en 2015.

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.

¹⁶ Document téléchargeable : http://soinspalliatifs.be/images/pdf/trop%20mortel_br_site.pdf

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 distribué le stock de brochures édités par l'ASPPN (asbl, service psychologique, deuil en province de Namur, échanges de pratiques pour les médecins, ...).

Fin 2015, nous avons rédigé et imprimé la nouvelle version du programme de formation annuel¹⁷.

Suite à une mise à jour des coordonnées, le dépliant « deuil » a été réimprimé.

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.

¹⁷ http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/asppn_ formations%202015.pdf

2.5 Volontaires

2.5.1 COMMISSION VOLONTARIAT

2.5.1.1 Réalisation

La commission s'est réunie les 21 janvier et 10 juin 2015 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 et ASPPN asbl).

2.5.1.2 Evaluation

2.5.1.2.1 Objectifs atteints et non atteints

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

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 conférence¹⁸ et une journée inter-équipe ont été organisées pour les volontaires actifs au sein des équipes namuroises :

- « **Être bien avec soi pour être bien avec l'autre** »
 - › Date, durée et lieu : 25 septembre 2015, 3 heures 30, La Marlagne à Wépion.
 - › Intervenant : Emmanuelle Paternostre, psychologue spécialisés en soins palliatifs.
 - › Contenu : La sensibilité des personnes en fin de vie invite ceux qui sont à leurs côtés à développer une « cohérence psychocorporelle ». Centré et apaisé, la rencontre avec l'autre peut prendre forme...
 - › Nombre de personnes présentes : 10.
- « **Initiation au toucher d'une main** »
 - › Date, durée et lieu : 25 septembre 2015, 3 heures 30, La Marlagne à Wépion.
 - › Intervenant : Emmanuelle Paternostre, psychologue spécialisés en soins palliatifs.
 - › Contenu : La sensibilité des personnes en fin de vie invite ceux qui sont à leurs côtés à développer les différents sens pour un accompagnement optimal.
 - › Nombre de personnes présentes : 13.
- « **Quand les tout-petits sont confrontés au deuil** », conférence (voir point 2.4.2.1.1.)
- Journée inter-équipes : « **Le quadrant d'Ofman, exploration de l'outil pour mieux se connaître et transformer ses freins en ressources** »
 - › Date, durée et lieu : 27 avril 2015, 6 heures 30, La Marlagne à Wépion.
 - › Intervenant : Arnaud David, coach et formateur.
 - › Contenu : La quadrant d'Ofman est un outil qui permettra à chaque bénévole d'aller à la rencontre de ses qualités fondamentales et de ses pièges à partir de vécus en soins

¹⁸ Depuis 2011, nous couplons une conférence en soirée dont l'entrée sera gratuite pour les bénévoles à une activité ouverte au grand public.

palliatifs. Chacun pourra alors identifier des pistes à développer pour améliorer ses relations avec les patients et les soignants. Pour ce faire, le formateur invitera les participants à donner une réponse aux questions suivantes :

- Qu'est-ce qui me donne de l'énergie dans l'accompagnement en soins palliatifs ?
 - Qu'est-ce qui me rend de l'énergie ?
 - Quelle est ma spécificité dans l'accompagnement en soins palliatifs ?
- › Nombre de personnes présentes : 55.

2.5.2.2 Evaluation

2.5.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

- L'objectif est atteint : l'ensemble des formations programmées se sont déroulées aux dates prévues.
- Les volontaires se sont montrés 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 difficile de remplir les groupes de formations pour les bénévoles (rappels nécessaires, absences le jour de la formation,...).
- 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 2015, l'équipe de volontaire de l'ASPPN est composée de 8 personnes (Nous avons accueilli 4 nouveaux volontaires dès le début de l'année 2015, tandis qu'une de nos bénévoles présentes depuis le début du projet nous a quitté pour d'autres aventures personnelles.). 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.

Une nouvelle candidate a été rencontrée fin 2015.

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 mois¹⁹, 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.

¹⁹ 12/01, 09/02, 09/03, 20/04, 11/05, 8/06, 7/09, 9/11 et 14/12

- 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 2015, 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.
- 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 2015.

2.5.3.1.3 La formation continue en interne et appartenance à l'équipe

Le 18 juin 2015 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. Huit bénévoles étaient présentes à cette soirée.

En automne, une formation continue en interne a été organisée le 23 novembre 2015, de 15h30 à 19h00, dans les locaux de l'ASPPN questionnant le non-jugement. La formation était ouverte uniquement aux volontaires de notre équipe, et a été animée par les psychologues responsables de cette équipe.

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.

2.5.3.1.4 Collaboration avec les maisons de repos

En 2015, aucune nouvelle convention de collaboration avec les maisons de repos n'a été conclue. Les collaborations en maisons de repos se sont principalement déroulées via l'équipe de soutien.

2.5.3.2 Evaluation

2.5.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

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

2.5.3.2.2 Difficultés rencontrées

- En 2015, 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.
- 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 plus de demandes en 2015 qu'en 2014 (voir données chiffrées), et plus de bénévoles disponibles couvrant plus largement le territoire provincial namurois.

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* : 20 mars 2015, 6 heures 30, La Marlagne à Wépion.
- > *Intervenants* : Dr Françoise Vautrin, médecin spécialiste en soins palliatifs, Geneviève Renglet, psychologue en soins palliatifs (ASPPN) 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* : 19.

« Le soignant face à la mort »

- > *Date, durée et lieu* : 24 avril 2015, 6 heures 30, CHR de Namur.
- > *Intervenants* : Rosalie Charlier et Geneviève Renglet, psychologues en soins palliatifs (ASPPN)
- > *Contenu* : Travailler auprès de personnes malades et/ou en perte d'autonomie, et leur apporter des soins implique nécessairement d'être en relation à l'autre. Dans ce contexte, certains soignants craignent parfois d'être en contact avec les angoisses de mort des patients. Il est possible qu'ils se sentent mal à l'aise. Prendre le temps de questionner la mort peut aider à trouver la bonne distance et la juste présence dans les accompagnements professionnels. Cette journée permettra, au travers d'échanges, de réflexions personnelles et d'exercices créatifs en sous-groupes, d'aborder 3 axes : la mort dans mon travail, la mort dans ma famille et la mort pour moi.
- > *Nombre de personnes présentes* : 18.

2.6.1.2 Kinésithérapeutes

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

- > *Dates, durée et lieu* : 26 mars 2015, 6 heures, 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* : 19.
- > Nous avons contacté les personnes qui étaient sur la liste d'attente de la formation de 2012 et 2014 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 2015 au mois de janvier.

Notons que sur toutes les formations proposées, notamment les sensibilisations en maisons de repos et formations spécifiques, 32 kinés ont participé à nos formations. Ce chiffre grimpe fort probablement si on inclut les séances d'information dans les équipes.

2.6.1.3 Psychologues

En 2015, une toute nouvelle activité à destination des psychologues a vu le jour. S'inspirant des « Échanges de pratiques autour des soins palliatifs au domicile » et des interventions des psychologues de l'ASPPN, les « Cycles d'échanges de pratiques cliniques autour de la fin de vie, de la mort et du deuil à destination des psychologues » sont des rencontres thématiques mêlant apports théoriques, discussions autour de cas cliniques et expériences créatives à partir d'une méthodologie utilisable en entretien.

Les 3 mars, 21 avril, 9 juin, 15 septembre et 17 novembre 2015, les rencontres ont été animées par les psychologues de l'ASPPN autour de la thématique des **enfants et adolescents** (Le dossier pédagogique « La vie c'est trop mortel », La vie c'est trop mortel ! Parler de la mort avec les ados ?, Parler de la mort avec les enfants ? Les ouvrages de la littérature jeunesse, Les outils pour accompagner les enfants confrontés à la maladie grave et au deuil).

Le cycle 2015 a réuni 6 participants.

Plusieurs psychologues ont également participé à d'autres formations spécifiques, au total, 11 psychologues ont suivi nos formations.

De plus, l'équipe de l'ASPPN a rencontré deux psychologues indépendantes de la province de Namur pour encourager les liens lors de relais (Sandrine Dandois et Constance Dacherville).

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 des dossiers pédagogiques et du carnet de bord enfant à la demande : auprès des enseignants demandeurs ;
- Notre présence au salon de l'éducation en octobre 2015 (voir point 2.4.2.1.2.) ;
- 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 » ;
- Le Cycle 2015 d'échanges de pratiques cliniques autour de la fin de vie, de la mort et du deuil à destination des psychologues mettait à l'honneur les enfants et les adolescents ;
- La conférence annuelle a abordé la thématique des tout-petits confrontés au deuil ;
- L'ASPPN a également posé sa candidature pour un appel à projet de la Fondation Contre le Cancer. Le projet a pour titre « Carnets d'expression destinés aux enfants confrontés aux soins palliatifs d'un proche et au deuil ».

Animation Ecole

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

- 6 janvier 2015 : une classe de 5^e et 6^e option aide familiale de l'Institut Saint-Pierre et Paul de Florennes (cette animation a été annulée pour cause d'épidémie de grippe dans l'école)
- 5 et 12 mai 2015 : deux classes de 5^e technique sociale de l'Institut Sainte-Marie de Jambes
- 29 mai 2015 : intervention sur le deuil et les soins palliatifs de G. Renglet dans le cours de psychologie de l'UTAN (université du 3^e âge de Namur).

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).

2.6.1.5 Personnes handicapées

2.6.1.5.1 Organisation de lieux de parole.

- Cinq lieux de parole ont été organisés 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.

2.6.1.5.2 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, une des psychologues est intervenue en janvier pour une analyse de demande pour soutenir l'équipe éducative d'une institution d'hébergement pour personnes handicapées. De plus, une des psychologues a rencontré cinq fois une dame présentant un handicap mental dans le cadre d'un suivi de deuil.

2.6.1.5.3 Information/formation pour le personnel.

L'ASPPN propose également des modules de sensibilisation de 14 heures sur les soins palliatifs aux équipes des institutions pour personnes handicapées. En 2015, une institution

nous a sollicité afin d'introduire un dossier AWIPH visant à financer une telle formation l'année suivante.

Par ailleurs, l'Hôpital Psychiatrique du Beau Vallon asbl a organisé par notre intermédiaire une sensibilisation en 4 modules (introduction socio légale + module médical + module travail en équipe + module relationnel) pour un groupe de 43 personnes (éducateurs, aides-soignants, infirmiers, logopèdes, kinésithérapeutes, médecins).

2.6.1.5.4 Rencontres avec les équipes et/ou direction pour la mise en place de la culture palliative dans les institutions

L'équipe de l'ASPPN se tient à la disposition des équipes des institutions pour personnes handicapées pour les rencontrer et discuter avec elles des possibilités offertes par l'ASPPN et des pistes pour intégrer la philosophie palliative au sein de leur institution.

En 2015, deux rencontres (Carpe Diem et La Bastide) de ce type ont eu lieu (le 13 mars 2015 et le 6 juillet 2015).

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

En 2016, nous poursuivrons les modules de formations spécifiques pour les professionnels de la santé. Par ailleurs, le projet de cahiers d'expression pour les enfants occupera toute notre attention dans les 2 années à venir.

Par ailleurs, nous mettons 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 2015 (le 24 février 2015, 28 avril 2015, le 29 octobre 2015 et le 10 décembre 2015. L'ASPPN était représentée en 2015 par la présence du Pr Chantal Doyen, Secrétaire au CA de l'ASPPN et/ou par celle de Caroline Coolen, directrice de l'ASPPN (qui étaient également présentes à l'AG de la FWSP le 4 juin 2015).
- 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 : 8 réunions en 2015 (le 22 janvier, 4 mars, 30 mars, 21 mai, 23 juin, 16 septembre, 27 octobre, 4 décembre 2015) 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 en 2015 (le 13 février, le 24 avril, le 19 juin (annulée), le 27/07 (annulée) le 24 septembre et le 11 décembre 2015 auxquelles l'ASPPN a été représentées à chaque reprise par G. Renglet x1 et/ou par R. Charlier x1 et/ou O. Bonamis x4.
- sujets abordés : Le suivi des patients SLA ou souffrant de maladie neurodégénérative, retour du colloque Paroles d'Enfants (d)oser la relation, entre « bonne distance » et juste présence, retour sur l'exposition pour adolescents organisée par la plate-forme d'Eupen, les formations données par les psychologues des plates-formes, retour de la conférence Quand les tout-petits sont confrontés au deuil, etc.

2.7.1.1.4 Commission des équipes de soutien

- nombre de réunions et présence : 3 réunions en 2015 (le 6 février, 3 avril et 12 juin 2015). 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 2015 (le 16 janvier, le 27 février, le 24 avril, le 26 juin, le 11 septembre, le 23 octobre et le 4 décembre 2015). L'ASPPN était représenté à cinq réunions par l'une de ses 3 psychologues. (Charlier R. : 2x, Bonamis O. 2x, Renglet G 2x et E. Paternostre : 1x)
- sujets abordés : Retour sur la formation « Patients à pronostic léthal » de P. Ben Soussan pour l'IFISAM, « Accompagner sans s'épuiser », analyses de situations cliniques, les formations complémentaires pour les psychologues en soins palliatifs, etc.

Par ailleurs, l'ASPPN est régulièrement sollicitée par d'autres plates-formes pour le partage d'expérience concernant le fonctionnement des plates-formes.

2.7.1.2 Evaluation

2.7.1.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Nous avons participé à la grande majorité des 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 2 avril 2015 : l'équipe mobile du CHU Mont-Godinne a présenté la Commission Réseau sur le thème « **Intimité du patient, intimité relationnelle, place des soignants. Entre réserve, respect et ingérence** ». Pour ce faire, cette équipe avait au préalable invité toutes les autres équipes à réfléchir autour de l'intimité afin d'entrer rapidement dans le vif du sujet et de favoriser les échanges en sous-groupes (autour de 3 questions: 1) Quels sont les patients à risque de non-respect d'intimité? Comment les protéger face à ces risques. Que pouvons-nous mettre en place?. 2) Pensez-vous que la chambre du patient (ou ce qui fait office de) est un espace privé?

3) Quelles seraient les pistes et « bonnes pratiques » en vue d'une plus grande connaissance du patient et d'un plus grand respect de son intimité, particulièrement lors de la fin de vie ? Par ailleurs, l'équipe mobile du CHU Mont-Godinne a présenté un exposé plus théorique sur le concept de l'intimité.

- Jeudi 3 décembre 2015 ; l'équipe de soutien de l'ASPPN a présenté la Commission Réseau sur le thème « **Le patient jeune** ». Les infirmières et la psychologue 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 jeunes. Plusieurs pistes de réflexions ont été partagées et discutées avec les membres de la commission.

2.7.3.1.2 Formation spécifique « spécialistes en soins palliatifs » : « Ne pensez pas à un ours blanc » : apport de l'hypnose conversationnelle dans la relation de soin

Après avoir été annulée à deux reprises pour cause de maladie de la formatrice, l'ASPPN a contacté une autre formatrice pour proposer au réseau une formation proche de celle envisagée en premier lieu : « Accompagnement en soins palliatifs : l'apport de la communication thérapeutique sur les bases de l'hypnose »

- Date, durée et lieu : 29 octobre 2015, 6 heures 30, au CHR de Namur
- Intervenants : Anne Marot, psychologue en soins palliatifs
- Contenu : Dans la relation de soin, le professionnel entre nécessairement en communication avec le patient. Comprendre l'impact des mots pour adapter son langage et ainsi améliorer le climat de soin.
- Malheureusement, cette formation a encore dû être annulée. Nous gardons donc cette thématique pour une future formation.

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

2.7.3.2 Evaluation

2.7.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Nous avons atteint notre objectif en organisant les deux commissions par contre, la formation n'a pas pu avoir lieu.

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) :

- Aidants Proches asbl : rencontre de Caroline Ducenne pour la préparation et la mise en œuvre de la matinée palliative 2015 ;
- Psychologues indépendantes : Sandrine Dandois et Constance Dacherville ;

- Psychologues des espaces destinés aux enfants : invitation fin 2015 pour rencontrer ces différents services (Espace Papillon, Espace Enfants-Ados de la Clinique Sainte-Elisabeth et du CHU-Mont-Godinne) en 2016 ;
- Présence de Caroline Coolen à la rencontre des acteurs du maintien au domicile du 26 juin 2015, organisé par le CPAS de Namur
- Rencontre du RML namurois le 12 octobre 2015 par Caroline Coolen.
- Rencontre de l'URPPN et l'APL le 27 novembre 2015 par Caroline Coolen.

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 2015

FORMATEURS SOLLICITES

- Bolly Cécile : médecin et éthicienne
- Bonamis Odile : psychologue à l'ASPPN
- Charlier Rosalie : psychologue à l'ASPPN
- Chapelle Anne-Françoise : médecin spécialisée en soins palliatifs (clinique Saint Luc Bouge)
- Cobut Philippe : médecin spécialisé en soins palliatifs (Acacia, CHR Val de Sambre et ASPPN)
- Coibion Philippe : abbé, aumônier hospitalier, rite catholique
- Dachelet Françoise : infirmière en équipe mobile de soins palliatifs (CHU Mont-Godinne)
- David Arnaud : coach certifié et formateur
- De Bontridder Patricia : psychologue spécialisée en soins palliatifs
- Derèse Rita : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Ducenne Caroline : coordinatrice de l'asbl Aidants Proches
- Haber Marie-Françoise : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Hargot Kathelyne : psychologue spécialisée en soins palliatifs
- Hons Danielle : médecin spécialisée en soins palliatifs
- Benoît Thomas : CAL Namur
- Houbart Isabelle : psychologue et formatrice
- Job Bernard : aumônier hospitalier, rite juïque
- Lambert Sylvie : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Longneaux Jean-Michel : philosophe et enseignant
- Mabelle Michelle : infirmière responsable de l'ES de l'ASPPN
- Mahieu Claudine : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Mahieu Danielle : infirmière spécialisée en soins palliatifs
- Mathieu Paul : juriste et éthicien
- Noël Joséphine : kinésithérapeute en soins palliatifs (hôpital Erasme, Bruxelles)
- Paternostre Emmanuelle : psychologue spécialisée en soins palliatifs
- Petre Brigitte : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Renglet Geneviève : psychologue à l'ASPPN
- Vander Linden Reine : psychologue, psychothérapeute et formatrice
- 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
- Zouihal Motia : professeur d'histoire et langue arabe à la H.E. Francisco Ferrer

7787 heures de formation cumulées en 2015

Formations 2015 de l'ASPPN



363 heures données au total



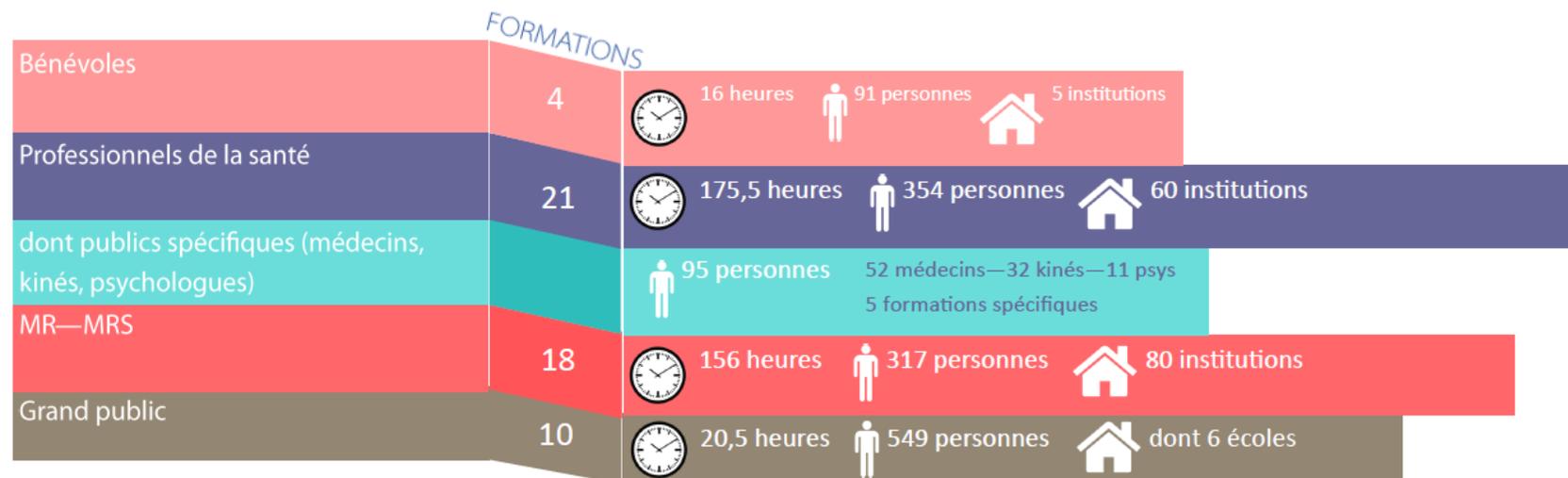
1298 personnes formées / sensibilisées



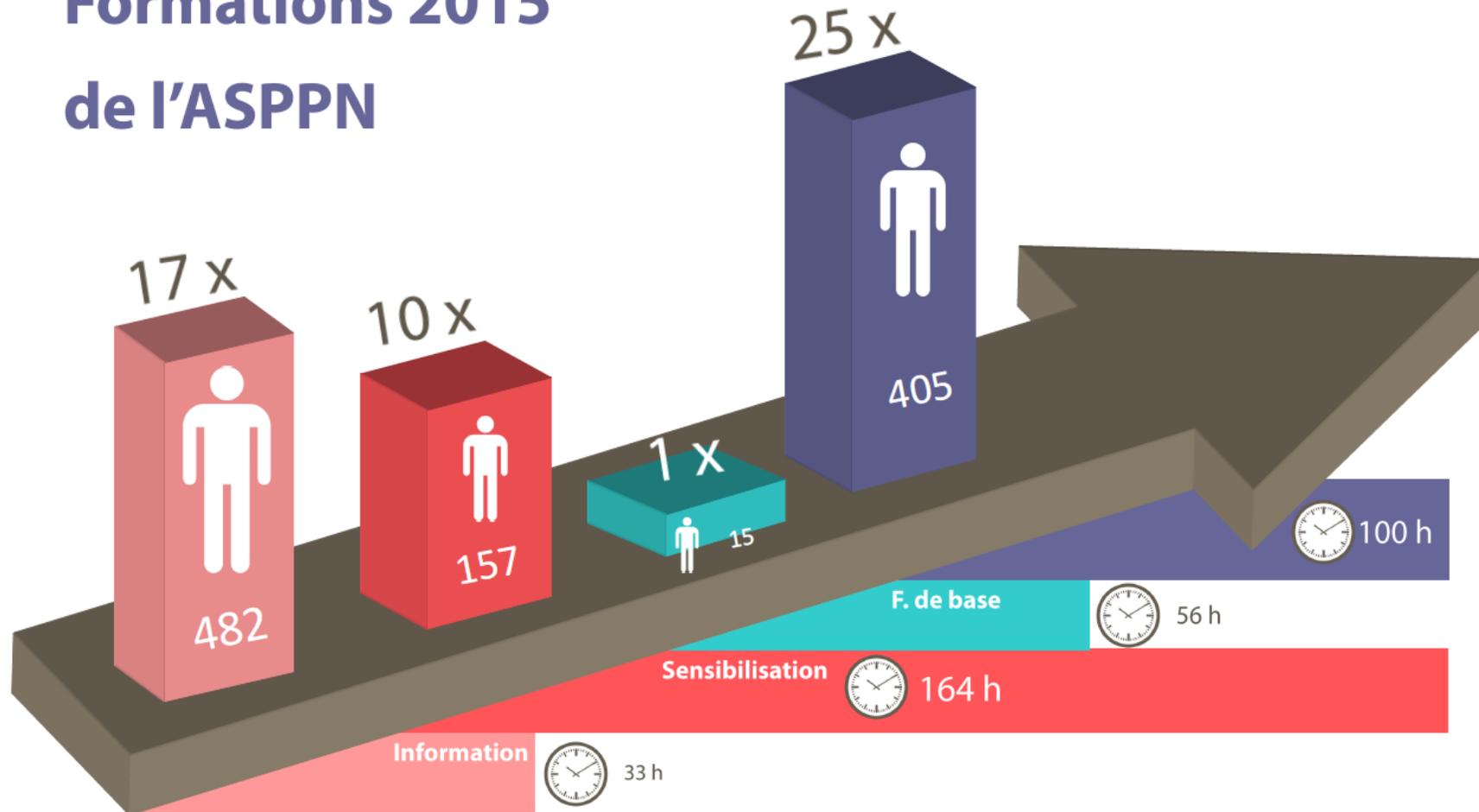
53 formations en 104 modules



164 institutions différentes



Formations 2015 de l'ASPPN



Processus de formation : Offre

Tableau récapitulatif des formations données en 2015

INFORMATIONS						
(x16)		482	33			
Origine du public	Public cible	Nb ppts	Intitulé de la formation	Nb heure(s)	Date(s)	Formateur(s)
Professionnels de la santé	Personnel de l'hôpital d'Auvelais	15	Information sur l'équipe de soutien	2	22/01/2015	Mabille M. et Derèse R.
Grand public (école supérieure)	Henallux, 2e infirmiers	150	Information sur les soins palliatifs	2	11/02/2015	Bonamis O.
Grand public	Grand public	20	Information sur les soins palliatifs au Colloque Respect et moi	2	27/02/2015	Charlier R. et Lambert S.
Grand public (école supérieure)	EIC Andenne, aides-soignants	19	Information sur les soins palliatifs	2	4/05/2015	Bonamis O.
Grand public (école secondaire)	ISMJ, 5e technique sociale	20	Information sur les soins palliatifs	2	5/05/2015	Bonamis O.
Grand public (école supérieure)	Institut Provincial de promotion sociale de Namur, aides-soignants et aides familiales	30	Information sur les soins palliatifs	2	7/05/2015	Bonamis O.
Grand public (école secondaire)	ISMJ, 5e technique sociale	25	Information sur les soins palliatifs	2	12/05/2015	Bonamis O.
Grand public (école supérieure)	UTAN (Grand public)	10	Information sur les soins palliatifs	2	29/05/2015	Renglet G. et Haber M-F.
Grand public (école supérieure)	Ecole de promotion sociale d'Auvelais, aides-soignantes	11	Information sur les soins palliatifs	2	4/06/2015	Bonamis O.

Grand public (école supérieure)	Institut Provincial de promotion sociale de Namur, aides-soignants et aides familiales	25	Information sur les soins palliatifs	2	14/09/2015	Bonamis O.
Origine du public	Public cible	Nb ppts	Intitulé de la formation	Nb heure(s)	Date(s)	Formateur(s)
MR-MRS	La Charmille	12	Information sur les soins palliatifs	2	19/11/2015	Bonamis O. et Derèse R.
MR-MRS	Résidence Sainte-Anne de Dinant	30	Information sur les soins palliatifs	2	26/11/2015	Bonamis O.
MR-MRS	Home La Quiétude	30	Information sur les soins palliatifs	2	11/12/2015	Bonamis O.
Professionnels de la santé	Henallux, spécialisation en soins palliatifs (50h)	20	Information les soins spécifiques en soins palliatifs	2	30/04/2015	Wergifosse S.
Professionnels de la santé	CHR Val de Sambre	30	Information sur l'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs	1,5	19/11/2015	Derèse R.
Professionnels de la santé	Henallux, spécialisation en soins palliatifs (150h)	20	Information sur l'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs	2	14/12/2015	Wergifosse S.
MR-MRS	Résidence Sacré Coeur	15	Information sur l'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs	1,5	17/12/2015	Lambert S.
SENSIBILISATIONS (x10)		157		164		
Professionnels de la santé (Domicile AF et GD)		0	SB-AF-I	0	Annulée	Vermeer E., De Bontridder P., ES

Professionnels de la santé (Domicile AF et GD)	CSD et SPAF	13	SB-AF-II	16	7,11,21/05/2015, 1/06/2015	Vermeer E., De Bontridder P., ES
Professionnels de la santé (Domicile AF et GD)	ASD, CSD et SPAF	19	SB-AF-III	16	1,5,15, et 19/10/2015	Vermeer E., De Bontridder P., Lambert S.
Origine du public	Public cible	Nb pts	Intitulé de la formation	Nb heure(s)	Date(s)	Formateur(s)
Professionnels de la santé (AF)	UVCW - aides familiales (6 institutions différentes)	13	SB-AF-site-I	6	5/06/2015	De Bontridder P.
MR-MRS	6 institutions différentes (7 aides-soignantes et 5 infirmières)	12	SB-MR-I	18	26/02/2015, 3,12,17,24 et 31/03/2015	Vermeer E., Chapelle A-F., De Bontridder P., Mahieu C.
MR-MRS	5 institutions différentes (3 infis, 4 aides-soignantes, 1 kiné et 1 logopède)	9	SB-MR-II	18	23,28/04/2015 7,12,21 et 26/05/2015	Vermeer E., Chapelle A-F., De Bontridder P., Petre B.
MR-MRS	5 institutions différentes (6 aides-soignantes, 3 infis, 1 kiné et 1 ergo)	11	SB-MR-III	18	10,15,24 et 29/09/2015 et 6, 13/10/2015	Vermeer E., Chapelle A-F., De Bontridder P., Wergifosse S.
MR-MRS	6 institutions différentes (4 infis, 4 aides-soignantes, 2 kinés et 1 éducatrice)	11	SB-MR-IV	18	12,17,26/11/2015 et 1,8,15/12/2015	Vermeer E., Chapelle A-F., De Bontridder P., Wergifosse S.

Origine du public	Public cible	Nb ppts	Intitulé de la formation	Nb heure(s)	Date(s)	Formateur(s)
Professionnels de la santé (santé mentale)	Institut du Beau Vallon (22 infis, 5 éducés, 10 aides soignants, 3 kinés, 2 ergo, 1 assistante sociale, 1 médecin)	44	SB-MR-site-I	18	12/02/2015, 17/03/2015, 21/04/2015, 28/05/2015	Vermeer E., Chapelle A-F., De Bontridder P., ES
MR-MRS	Domaine des Rièzes et Sarts (2 kinés, 3 infis, 3 aides-soignants, 1 animatrice, 1 secrétaire)	10	SB-MR-site-II	18	3,8,17,21/09/2015 et 2,12/10/2015	Vermeer E., Chapelle A-F., De Bontridder P., Wergifosse S.
MR-MRS	Groupe ACSOL (9 aides-soignants, 2 infirmières, 2 éducatrices et 1 kiné)	15	SB-MR-site-III	18	15,20/10/2015 12,17,24/11/2015 et 3/12/2015	Vermeer E., Chapelle A-F., De Bontridder P., Haber M-F.

Origine du public	Public cible	Nb ppts	Intitulé de la formation	Nb heure(s)	Date(s)	Formateur(s)
FORMATION DE BASE		15		56		
Professionnels de la santé	11 institutions différentes (5 infirmières, 5 aides-soignants, 2 aides familiales et 1 garde malade et 1 kiné)	15	FB-PS-I	56	8/10/2015, 22/10/2015, 6/10/2016, 22/10/2015, 30/10/2015, 12/11/2015, 27/11/2015, 10/12/2015	Mathieu P, Bonamis O, De Bontridder P, Chapelle AF, Inf. ES, Dachelet F, Hargot K, Thomas B, Coibion P, Job B, Zouihal M, Mabilie M, Longneaux JM
FORMATIONS SPECIFIQUES (x14)		303		72,5		
Professionnels de la santé (Domicile AF et GD)	ASD et CSD	15	Debriefing pour les aides familiales	4	22/01/2015	De Bontridder P.
Professionnels de la santé (Domicile AF et GD)	ASD, CSD, ADMR, SPAF	34	Debriefing pour les aides familiales	4	9/03/2015	De Bontridder P.

Origine du public	Public cible	Nb ppts	Intitulé de la formation	Nb heure(s)	Date(s)	Formateur(s)
Professionnels de la santé	1 infirmière et 2 psychologues indépendants + 8 institutions différentes (6 aides-soignantes et 2 infirmières)	19	Du curatif au palliatif	6,5	20/03/2015	Vautrin F, Mabille M., Renglet G.
Professionnels de la santé	1 infirmier, 1 psychologue et 1 kiné indépendants + 5 institutions différentes (1 psy, 3 infis et 11 aides-soignantes)	18	Le soignant face à la mort	6,5	24/04/2015	Charlier R. et Renglet G.
MR-MRS	8 institutions différentes (9 aides-soignantes, 5 infis, 1 kiné, 1 psy et 1 logopède)	18	Accompagnement en soins palliatifs: quand la souffrance des proches s'en mêle	6,5	18/09/2015	De Bontridder P.
MR-MRS	11 institutions différentes (13 aides-soignantes, 5 infirmiers, 2 ergos)	20	Alimentation et hydratation en fin de vie	6,5	19/11/2015	Cobut Ph., Charlier R. et Renglet G.

Origine du public	Public cible	Nb ppts	Intitulé de la formation	Nb heure(s)	Date(s)	Formateur(s)
MR-MRS	29 institutions	65	Concertation périodique: A partir de quand un patient entre-t-il en soins palliatifs?	3	28/05/2015	Cobut Ph.
Professionnels de la santé (Réseau des soignants en soins palliatifs)	ES de l'ASPPN, équipes mobiles (CHRN, CHU Mont-Godinne, Saint-Luc), les UR (Acacia et Foyer Saint-François)	0	"Ne pensez pas à un ours blanc": apport de l'hypnose conversationnelle dans la relation d'aide	0	Reportée et annulée	Mahieu D.
Professionnels de la santé	Kinésithérapeutes (1 indépendant et 12 institutions différentes)	19	De la mobilisation à l'immobilité: le toucher en soins palliatifs	6	26/03/2015	Noël J.
Professionnels de la santé	Psychologues indépendants	6	Cycle d'échange de pratiques cliniques autour de la fin de vie, de la mort et du deuil à destination des psychologues: Cycle enfants et adolescents	12,5	3/03/2015, 21/04/2015, 9/06/2015, 15/09/2015, 17/11/2015	Renglet G., Bonamis O. et Charlier R.
Professionnels de la santé	Médecins généralistes	11	Matinée palliative: Le médecin généraliste face à l'épuisement des proches en soins palliatifs	3,5	14/11/2015	Ducenne C., Renglet R. et Bolly C.

Origine du public	Public cible	Nb pts	Intitulé de la formation	Nb heure(s)	Date(s)	Formateur(s)
Bénévoles	4 institutions différentes	10	Être bien avec soi pour être bien avec l'autre	3,5	25/09/2015	Paternostre E.
Bénévoles	4 institutions différentes	13	L'art du toucher	3,5	25/09/2015	Paternostre E.
Bénévoles	4 institutions différentes	55	Journée inter-équipe: le quadrant d'Ofman, exploration de l'outil pour mieux se connaître et transformer ses freins en ressources	6,5	27/04/2015	David A.
Bénévoles	3 institutions différentes	13	Conférence : Quand les tout-petits sont confrontés au deuil	2,5	21/10/2015	Vander Linden R.
FORMATIONS SPECIFIQUES - à la demande (x9)		102		37,5		
Professionnels de la santé	Médecins - Dodécagroupe Mettet-Bioul	15	Echange de pratiques autour des soins palliatifs au domicile à destination des médecins généralistes: Techniques de soins palliatifs accessibles au domicile	3	22/04/2015	Hons D. et Haber M-F.
Professionnels de la santé	Médecins - Dodécagroupe Mettet-Bioul	12	Echange de pratiques autour des soins palliatifs au domicile à destination des médecins généralistes: Et quand la morphine ne marche pas: co-antalgie et douleurs neuropathiques	3	14/10/2015	Chapelle A-F.
MR-MRS	Résidence de l'Univers	16	Formation intramuros: Quand les mots me manquent	3,5	8/05/2015	Houbart I.

MR-MRS	Résidence Prehyr	16	Formation intramuros: Le soignant face à la mort	3,5	19/06/2015	Charlier R. et Renglet G.
Origine du public	Public cible	Nb ppts	Intitulé de la formation	Nb heure(s)	Date(s)	Formateur(s)
MR-MRS	Résidence Plein Sud	15	Formation intramuros: Manutention et toilette en fin de vie	3,5	22/06/2015	Mabille M.
MR-MRS	Résidence la Fontaine (groupe 1)	7	Formation intramuros: Le soignant face à la mort	7	22/09/2015, 6/10/2015	Renglet G.
MR-MRS	Résidence la Fontaine (groupe 2)	5	Formation intramuros: Le soignant face à la mort	7	29/09/2015, 13/10/2015	Renglet G.
Professionnels de la santé	CRETH (ergothérapeutes et logopèdes)	8	Formation intramuros: Quand les mots me manquent	3,5	18/12/2015	Renglet G.
Professionnels de la santé	CRETH (ergothérapeutes et logopèdes)	8	Formation intramuros: Le soignant face à la mort	3,5	18/12/2015	Renglet G.
CONFERENCE GRAND PUBLIC		239				
Grand public	Grand public	239	Quand les tout-petits sont confrontés au deuil	2,5	21/10/2015	Vander Linden R.
TOTAL		1298 participants		363 h		

3.2 Lieux de parole en 2015

Date	Institution demandeuse	Type d'institution	Public cible
16/01/2015	ASD Philippeville	Aide à domicile	Aides familiales
20/01/2015	ASD Ciney	Aide à domicile	Infirmières à domicile
22/01/2015	ASD Ciney	Aide à domicile	Infirmières à domicile
13/02/2015	ADMR	Aide à domicile	Aides familiales
27/02/2015	ADMR	Aide à domicile	Aides familiales
10/03/2015	ADMR	Aide à domicile	Aides familiales
11/03/2015	ADMR	Aide à domicile	Aides familiales
09/04/2015	Centre Sainte Barbe	MRS	Aides-soignantes et kiné
14/04/2015	Carpe Diem	AWIPH	Educateurs
23/04/2015	La Villette	MRS	Personnel MRS
28/04/2015	La Bastide	AWIPH	Educateurs
30/04/2015	Centre Saint-Lambert	AWIPH	Educateurs
22/05/2015	Résidence Prehyr	MRS	Personnel MRS
02/06/2015	Les Charmes en Famenne	MRS	Personnel MRS
08/06/2015	HAIM	AWIPH	Educateurs
29/06/2015	CRETH-PATH	AWIPH	Ergothérapeutes
01/07/2015	HAIM	AWIPH	Educateurs
17/09/2015	Résidence Churchill	MRS	Personnel MRS
23/10/2015	Résidence Le Richemont	MRS	Personnel MRS
12/11/2015	ASD Namur	Aide à domicile	Aides familiales et ass. sociale
3/12/2015	SPAF	Aide à domicile	Aides familiales et ass. sociale

3.3 Suivis psy 2015

Statistiques 2015 des suivis psychologiques par la plate-forme de l'ASPPN :

Soutien aux patients, proches et soignants – année 2015								
47 situations palliatives différentes								
	Interventions		Domicile		MRS		Handicap	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	187		158	84%	22	12%	7	4%
Soins palliatifs	71	38%	60		7		5	
Suivis de deuil	114	61%	96		15		2	
Maladie grave	2	1%	2					
Téléphone de coordination	12	6,41%	10	83,33%	2	16,67%	0	
Soins palliatifs	8		6		2			
Suivis de deuil	3		3					
Maladie grave	1		1					
Téléphone de soutien	29	15,50%	29	100%	0		0	
Soins palliatifs	16		16					
Suivis de deuil	12		12					
Maladie grave	1		1					
Entretiens individuels	89	47,59%	75	84,27%	14	15,73%	0	
Soins palliatifs	16		13		3			
Suivis de deuil	73		62		11			
Entretiens couples/dyades	21	11,23%	21	100%	0		0	
Soins palliatifs	19		19					
Suivis de deuil	2		2					
Entretiens familiaux	14	7,48%	14	100%	0		0	
Soins palliatifs	4		4					
Suivis de deuil	10		10					
<i>Nombre de déplacements</i>	<i>54</i>		<i>40</i>	<i>36,36%</i>	<i>14</i>	<i>100%</i>	<i>0</i>	
Groupes coordination	1	0,53%	0		0		1	100%
Soins palliatifs	1						1	
Suivis de deuil	0							
Groupes lieux de parole	21	11,23%	9	42,86%	6	28,57%	6	28,57%
Soins palliatifs	7		1		2		4	
Suivis de deuil	14		8		4		2	
<i>Nombre de déplacements</i>	<i>18</i>		<i>6</i>	<i>66,66%</i>	<i>6</i>	<i>100%</i>	<i>6</i>	<i>100%</i>

Soutien psychologique 2015

187 interventions



41 soutiens téléphoniques



12 soutiens à la coordination

8 soins palliatifs
3 deuils
1 maladie grave
10 x L1— 1 x L2— 1 xAidant



29 entretiens de soutien

16 soins palliatifs
12 deuils
1 maladie grave
28 x Aidants - 1 x L1



124 entretiens psychologiques

86 entretiens individuels*

71 deuils
15 soins palliatifs
80 xAidants—6 xPatients



21 entretiens de dyade

19 soins palliatifs
2 deuils
19 xPatient + Aidant—2 xAidant + Aidant



14 entretiens de famille

10 deuils
4 soins palliatifs



3* entretiens ind. de soignants

2 deuils
1 soin palliatif



22 groupes



1 groupe de coordination

1 soin palliatif



21 lieux de parole

14 deuils
7 soins palliatifs
2 LP liés à une situation palliative en particulier

265 bénéficiaires touchés



9 patients palliatifs soutenus



61 aidants proches soutenus



195 soignants soutenus



158 interventions du domicile



22 interventions des MR/MRS



7 interventions des institutions d'hébergement

Soutien psychologique 2015



47 situations palliatives différentes
qui ont donné lieu à **165** interventions
soit **3,51** interventions par situation en moyenne

265 bénéficiaires touchés



255 adultes soutenus



5 ados soutenus



5 enfants soutenus



**22 interventions
pour des soignants**

qui se questionnent
sur la fin de vie
dans leur institution



19 lieux de parole



1 entretien indiv.



1 contact tél



10 services du domicile

57 soignants (infirmières, aides familiales
et assistantes sociales)



5 maisons de repos

47 soignants



**7 institutions
d'hébergement pour
personnes handicapées**

68 soignants

Soutien psychologique 2015

187 interventions



262 h 54

211h02 d'intervention psychologique
51h52 de déplacement



11 h 42

Durée moyenne d'un contact téléphonique:
0h17



160 h 35

Durée moyenne d'un entretien: 1h17



38 h 45

Durée moyenne d'un groupe: 1h45

76 déplacements



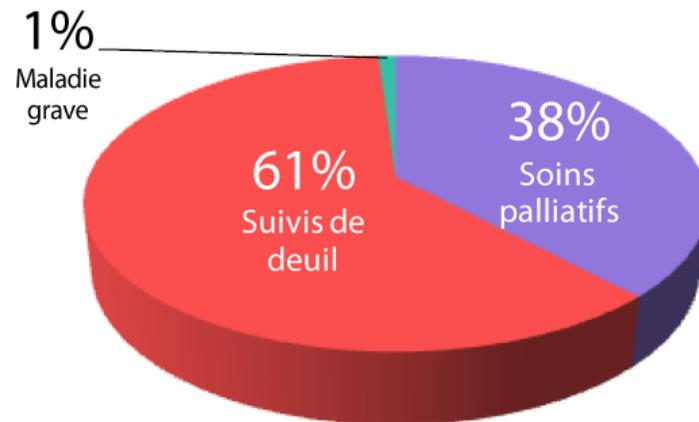
54 auprès des patients (1741,7 km)

18 auprès des équipes (930,2 km)

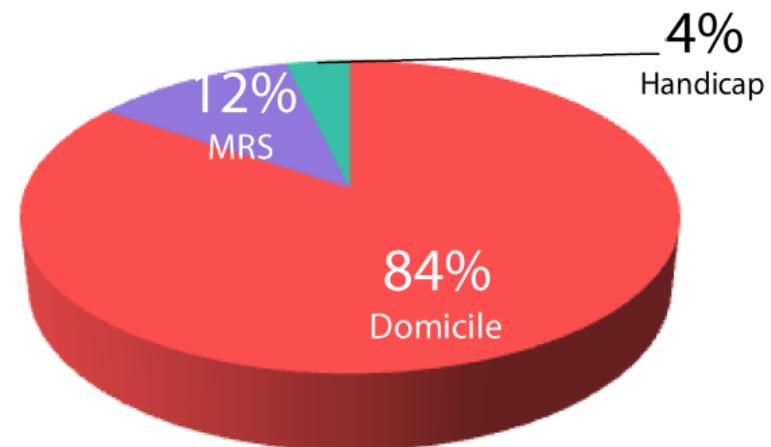
2671,9 km parcourus

Soutien psychologique 2015

Type d'interventions

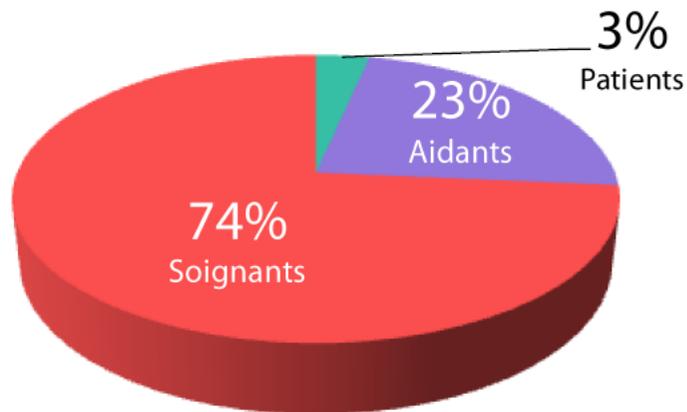


Secteurs d'intervention

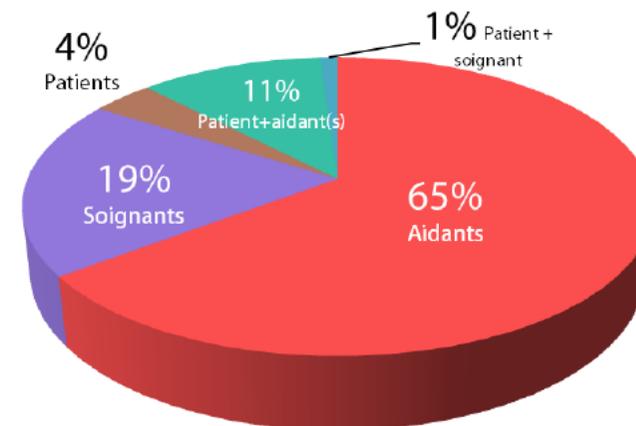


Soutien psychologique 2015

Sur les 265 bénéficiaires



Sur les 187 interventions



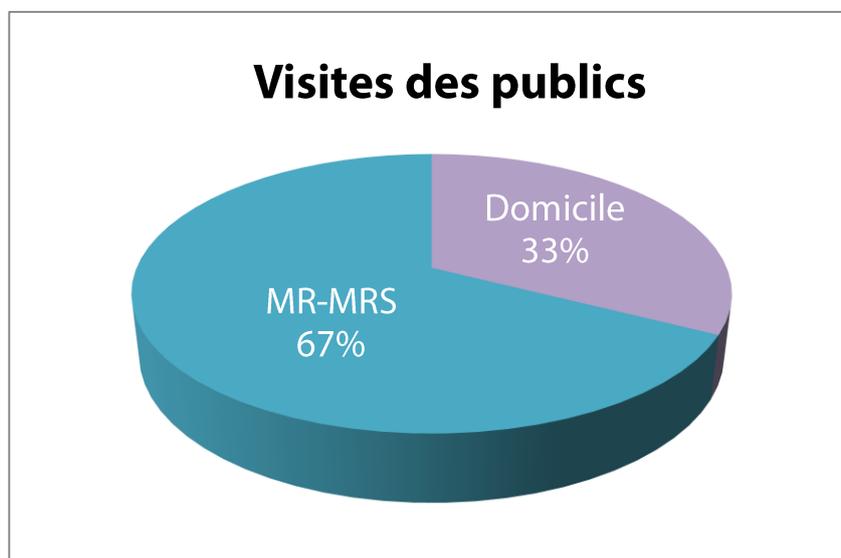
3.4 Suivis réalisés par l'équipe de bénévoles

En 2015, les volontaires de l'ASPPN ont accompagné 14 personnes et pour cela, ont effectué 83 visites. En moyenne, les volontaires rendent visite à un patient 5,9 fois. Au total, l'ensemble de ces visites atteignent une durée de 9285 minutes (soit 154 heures et 45 minutes), ce qui signifie qu'en moyenne, les volontaires de l'ASPPN donnent 111,86 minutes (soit 1h41) de leur temps pour faire une visite. De même, les trajets effectués par les volontaires se chiffrent à un total de 2467,8 kilomètres parcourus pour 2015, ce qui implique, en moyenne, qu'une volontaire se déplace sur 176,27 kilomètre pour accompagner un patient.

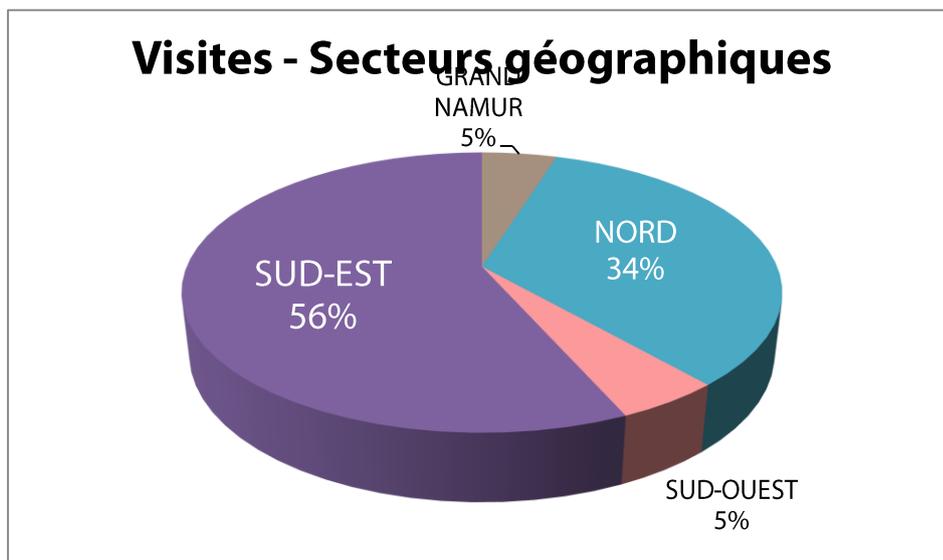
Tableau descriptif des visites par l'équipe des volontaires de l'ASPPN

	Total	Moyenne	Min - Max
Situations	14		
Visites	83	5,9 vis/P	1 à 29
Durée des visites	154h45	111 min	10 à 210 min
Kilomètres aller-retour parcourus	2467,8	29,73 km	6 à 60,4 km

La plupart (67%) des visites des volontaires se sont déroulées en maison de repos. Les visites en au domicile représentent quant à elles, 33% des activités des volontaires de l'ASPPN.



Sur le total des visites, 56% dans le Sud-est, 34% avaient lieu dans le Nord de la Province, 5% dans le Grand Namur et 5% 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, Daussoulx, 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.

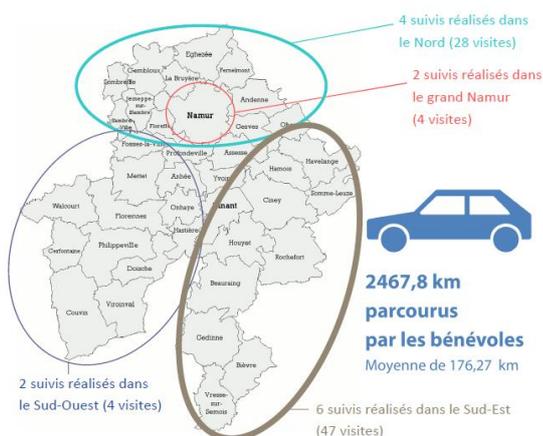
Suivis réalisés par l'équipe de bénévoles en 2015

Une équipe de:

- 9 bénévoles (de janvier 2015 à juin 2015)
- 8 bénévoles (de juillet 2015 à décembre 2015)

14 patients accompagnés
(pour un total de 83 visites)
Moyenne de 5,9 visites par patient

154 heures 45
passées auprès des patients
Moyenne de 11 heures par patient



2467,8 km
parcourus par les bénévoles
Moyenne de 176,27 km

Suivi le plus court: 1 visite
Suivi le plus long : 29 visites

9 patients
27 visites au domicile

5 patients
56 visites en maison de repos (et de soins)

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 2015, 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 (conférence annuelle, projet de la fondation contre le cancer), ...
- Projets communs : Rédaction du dossier du bulletin de liaison, groupe de travail site internet, investissement dans le CA de la FWSP, centralisation du travail sur le calendrier des PF, ...

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 2016, 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 2016 : logiciel de la Palliathèque, coordination du calendrier 2017, grande conférence annuelle à l'automne, édition des cahiers d'expression pour les enfants.

Le champ des missions confiées à l'ASPPN est très vaste, et notre perception du travail à accomplir s'affine avec les années. La connaissance du terrain nous fait voir certaines pistes qui sont encore à investir, mais pour lesquelles nous n'avons actuellement pas la disponibilité en raison de la poursuite de nos actions de bases (formation, information). Les projets en friche sont, par exemple, l'accompagnement personnalisé des institutions qui souhaiteraient encourager le développement d'une véritable Culture des soins palliatifs (développement d'un plan d'action local, rencontre régulière avec la direction et le personnel, ...), ou encore la mise en place de lieux de parole pour les personnes endeuillées (la prise en charge du deuil a un impact évident sur la santé globale des patients).

Le volume de personnel restreint nous conduit naturellement à limiter les actions que nous pouvons entreprendre. Ces limites à poser nous interrogent :

- 1) Il reste délicat de hiérarchiser les demandes. Quelle piste choisir ? Maintenir la qualité du service rendu pour un nombre limité de bénéficiaires ou privilégier le volume de personnes atteintes tout en diluant nos actions. Chaque piste présente évidemment des forces et des

faiblesses : d'une part la qualité du service vs l'exclusivité et d'autre part l'accessibilité vs éparpillement.

- 2) En tant que travailleurs sociaux ou de la santé, l'être humain est notre premier moteur. La motivation des travailleurs au sein des plates-formes de soins palliatifs est un gage de réussite des actions entreprises. Etre confronté sans cesse aux limites du système peut avoir des conséquences sur la motivation et les résultats des entreprises sociales. En ce sens, la reconnaissance du travail réalisé via le financement correct des plates-formes est une condition essentielle pour le maintien de la qualité.

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 soutenu. 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.