

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

Rapport d'activités 2017

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 s'adressent à un seul interlocuteur répondant aux questions relatives aux soins palliatifs.

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	11.358.357 hab.	30.528 km ²
Province de Namur	492.708 hab.	3.664 km ²
Proportion « Prov. Namur »	4,33%	12,00%

La densité de population en Province de Namur est de 134 hab./km². La Province de Namur est donc un des territoires le moins densément peuplés de Belgique (après la Communauté germanophone et la Province du Luxembourg).

Le volume de l'équipe est déterminé par le 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 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 6,40 ETP (soit 0,69 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 2017, notre équipe a pourtant parcouru 75023,21 km, soit environ 1250 heures au volant. Chaque semaine, cela représente une moyenne de 24 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 01/01/2018 : 492 708 hab. (http://www.ibz.rn.fgov.be/fileadmin/user_upload/fr/pop/statistiques/population-bevolking-20180101.pdf)

² Moyenne nationale belge : 370 hab./km².

³ Voir point 1.4.3.



- **Pôle infirmier**

- Nathalie Besanger 34h12 du 01/01/2017 au 31/12/2017
- Sophie Bille 19h00 au 01/01/2017 au 31/12/2017 (emploi Maribel)
- Rita Derèse 28h30 du 01/01/2017 au 31/12/2017
- Marie-Françoise Haber 19h00 du 01/01/2017 au 31/12/2017
- Sylvie Lambert 19h00 du 01/01/2017 au 31/12/2017
- Claudine Mahieu 38h00 du 01/01/2017 au 31/12/2017
- Kamilia Ouali 31h21 du 01/01/2017 au 31/12/2017 (dont 9h30 emploi Maribel)
- Stéphanie Wergifosse 30h24 du 01/01/2017 au 31/12/2017

- **Psychologue**

- Rosalie Charlier 12h40/sem. du 01/01/2017 au 31/12/2017

- **Médecin référent**

- Dr Philippe Cobut 7h00/sem. du 01/01/2017 au 31/12/2017

- **Pôle administratif**

- Caroline Coolen 15h12/sem. du 01/01/2017 au 31/12/2017
- Laetitia Soligo 20,9h/sem du 01/01/2017 au 31/12/2017 (dont 9h30 emploi Maribel)

Notons que, par ailleurs, une équipe de **bénévoles**, liée à la plate-forme de l'ASPPN a accompagné 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
 - 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

⁴ En 2017, les volontaires de l'ASPPN ont accompagné 11 personnes et pour cela, ont effectué 75 visites. En moyenne, les volontaires rendent visite à un patient 7 fois.



- 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 avec le réseau de soins qui gravite autour du patient (relier, informer, renforcer), en s'adaptant à la place qui nous est laissée.
- 6) Soutenir le patient, ses proches dans l'étape de la fin de vie. (deuil avant, pendant et après le temps de mourir).

Plus concrètement, en qualité de professionnel de la santé, l'équipe soutient tant que faire se peut 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, UTAN, ...).
- 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: 2 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
<i>Cycle 'Apprivoiser nos deuils' avec JM Longneaux</i>	6 soirées de janvier à juin 2017	10 membres du personnels	60
<i>Printemps de l'éthique: Entre dette et reconnaissance, quelle place pour la gratitude?</i>	27 avril 2017	Sylvie Lambert, Rita Derèse, Stéphanie Wergifosse, Coolen Caroline	22,5
<i>Valeur et raisons d'être de notre équipe</i>	4 et 12 mai 2012	L'ensemble de l'équipe	8hx14 = 112h
<i>La fibromyalgie, un diagnostic tabou</i>	12 mai 2017	Derèse Rita	5h
<i>La transmission. Comment dessiner un avenir dans les traces du passé ?</i>	1 ^{er} et 2 juin 2017	Sylvie Lambert et M-F Haber	32
<i>Aider l'autre ou se réparer sans fin ? Un travail sur soi pour aider en sécurité</i>	19, 20 et 21 juin 2017	Charlier Rosalie	21
<i>En route pour la vie PSPA</i>	16 juin 2017	Renglet Geneviève	7
<i>Les soins palliatifs en mouvement. Colloque wallon des SP.</i>	12 et 13 octobre 2017	Cl. Mahieu, S. Bille, K. Ouali, L. Soligo, C. Coolen	
<i>Fabuler avec les mort</i>	24 octobre 2017	R. Charlier, O. Bonamis, G. Renglet, MF Haber, S. Wergifosse	
<i>Les aînés évoluent, les soignants aussi</i>	16 novembre 2017	Haber Marie-Françoise	7
<i>Symposium « Soins Palliatifs et EBK : défis et controverses »</i>	16 novembre 2017	Nathalie Besanger – Sylvie Lambert	16
<i>Développer un nouveau leadership : partager le pouvoir sans le perdre</i>	7 et 8 décembre 2017	Mahieu Claudine	16
<i>Cycle EOL</i>	Fin du cycle 2016-2017 pour l'une et début du cycle 2017-2018 pour la seconde	G. Renglet et Cl. Mahieu	



A la suite de chaque formation, les participants font un rapport aux autres membres de l'équipe et isolent les éléments clés utiles dans la pratique professionnelle. Ces formations suivies par le personnel sont complétées par des **lectures d'ouvrages** issus de l'unité de documentation de l'ASPPN.

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, l'ensemble de notre équipe a obtenu le titre. 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). L'équipe assurant 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, en collaboration avec la coordinatrice administrative, supervise les horaires et la facturation des forfaits. Elle 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 et de la juste place à prendre par notre équipe. Elle cherche à mettre du lien entre les membres de l'équipe et avec les acteurs de terrain. 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.

Depuis juillet 2015, 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). L'informatisation des données a changé les habitudes professionnelles (apprentissage de normes informatiques, temps administratif augmenté, ...) et rend accessible en temps réel les informations des différents suivis en cours.

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.



1.4.1. Nombre de patients suivis

En 2017, 697⁵ dossiers ont été ouverts. Compte tenu des 59 dossiers informatifs⁶, nous pouvons considérer que 638 patients ont été pris en charge activement par notre équipe de soutien. Parmi ces patients pris en charge, 485 patients répondaient aux critères de facturation (=dossiers facturables), et nous avons pu facturer les 330 dossiers admis par la convention INAMI (=dossiers facturés).

- 330 patients ont été facturés⁷ (plafond atteint en août 2017)
 - 220 patients facturés au forfait unique.
 - 110 patients facturés au forfait réduit.
- 367 patients non facturés
 - 155 répondaient aux critères de facturation, mais n'ont pas pu être facturé parce que le maximum facturable avait déjà été atteint. (soit + 47% du maximum financé par l'INAMI)⁸.
 - 212 ne répondant pas aux critères de facturation (dont 59 dossiers informatifs).

	T O T A L	Patients facturés		Facturable mais au- dessus du quota	Patients non facturés	
		Forfaits uniques	Forfaits réduits		Non facturable	
					Patients avec plusieurs prestations de l'équipe	Dossier informatif
2017	697	220	110	155	153	59
2016	566	220	110	88	89	59
2015	538	220	110	87	121	-
2014	532	220	115	111	86	-
2013	537	220	110	93	114	-
201	507	220	110	88	89	-

⁵ Chiffres issus des statistiques du logiciel Wivine en date du 11/01/2018

⁶ Un dossier informatif est ouvert lorsqu'un appel est adressé à notre équipe de soutien à propos d'un patient qui n'est pas encore suivi par notre équipe de soutien. Lors de cet appel, l'équipe écoute la demande, identifie si elle correspond au mandat de l'ASPPN et explique le rôle et les objectifs de notre équipe. La demande peut déboucher sur une prise en charge effective du patient, et par conséquent, un dossier est créé. Toutefois, il apparaît que dans certains cas, la demande ne va pas plus loin que ce premier appel.

⁷ Facturation d'un patient s'il répond aux critères suivants :

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

⁸ Si l'on appliquait cette proportion à l'augmentation du volume de personnel, nous passerions de 5,71 ETP à 8,40 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).



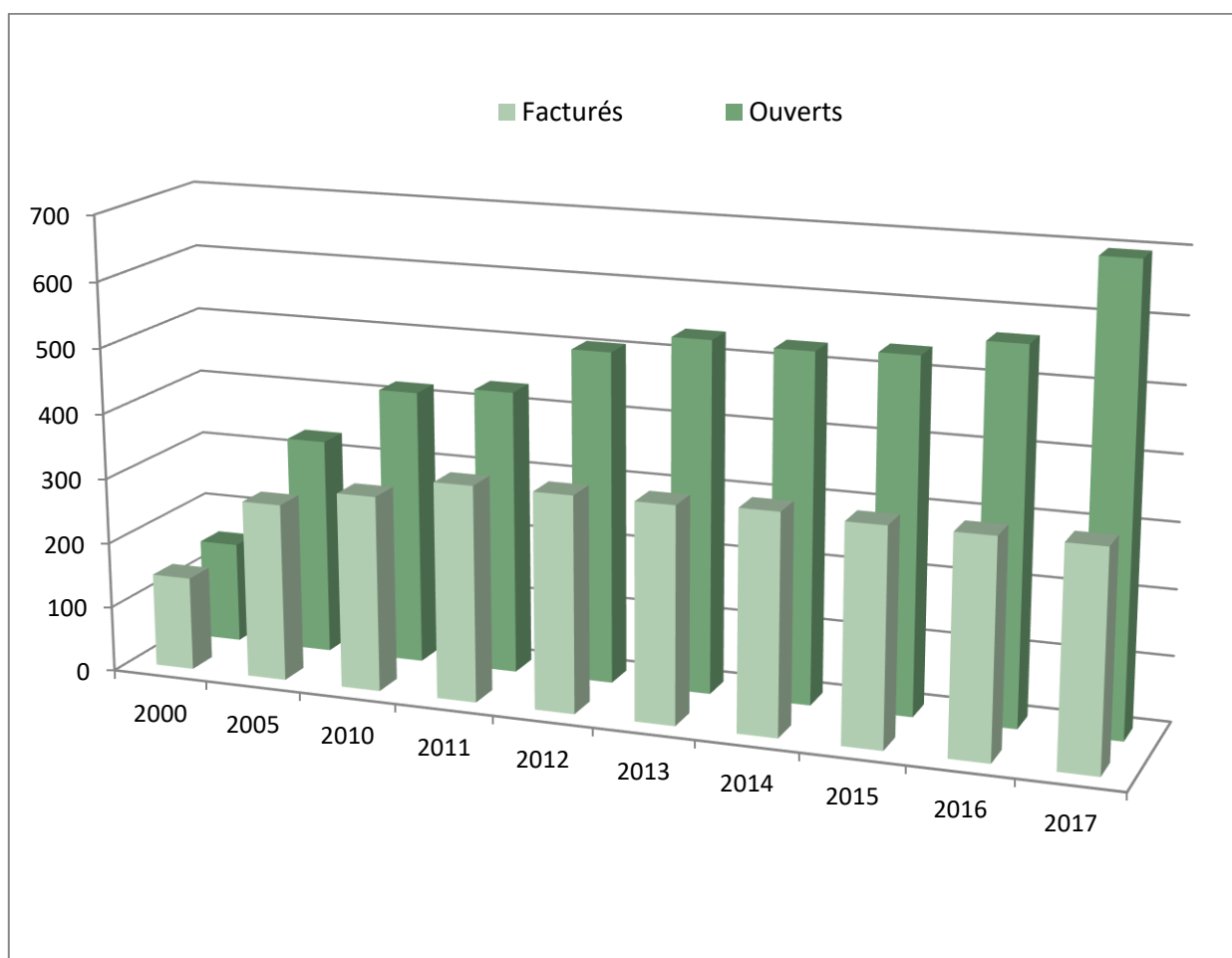
2						
201	434	220	110	71	33	-
1						

1.4.2. Evolution du nombre de suivis

- Proportion de patients facturés et visités

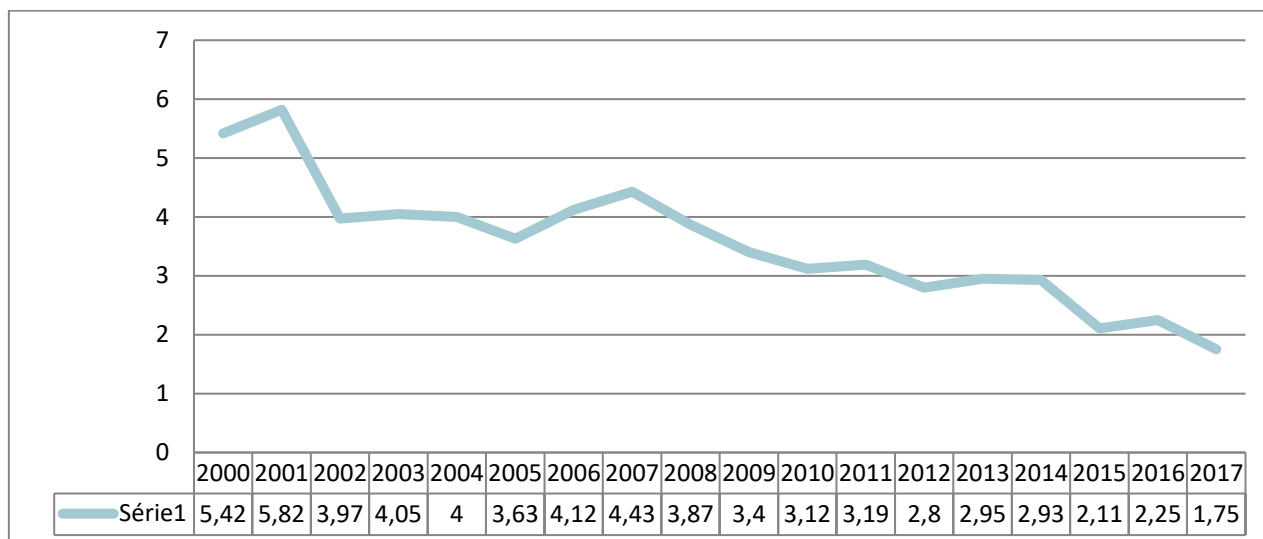
Année	Patients facturés	Dossiers ouverts
2000	143	154
2005	272	332
2010	299	421
2011	330	434
2012	330	507
2013	330	537
2014	335	532
2015	330	538
2016	330	566
2017	330	697

Nous constatons une augmentation de 23% des demandes qui ont été adressées à l'équipe de soutien en 2017.



Moyenne du nombre de visites réalisées auprès du patient

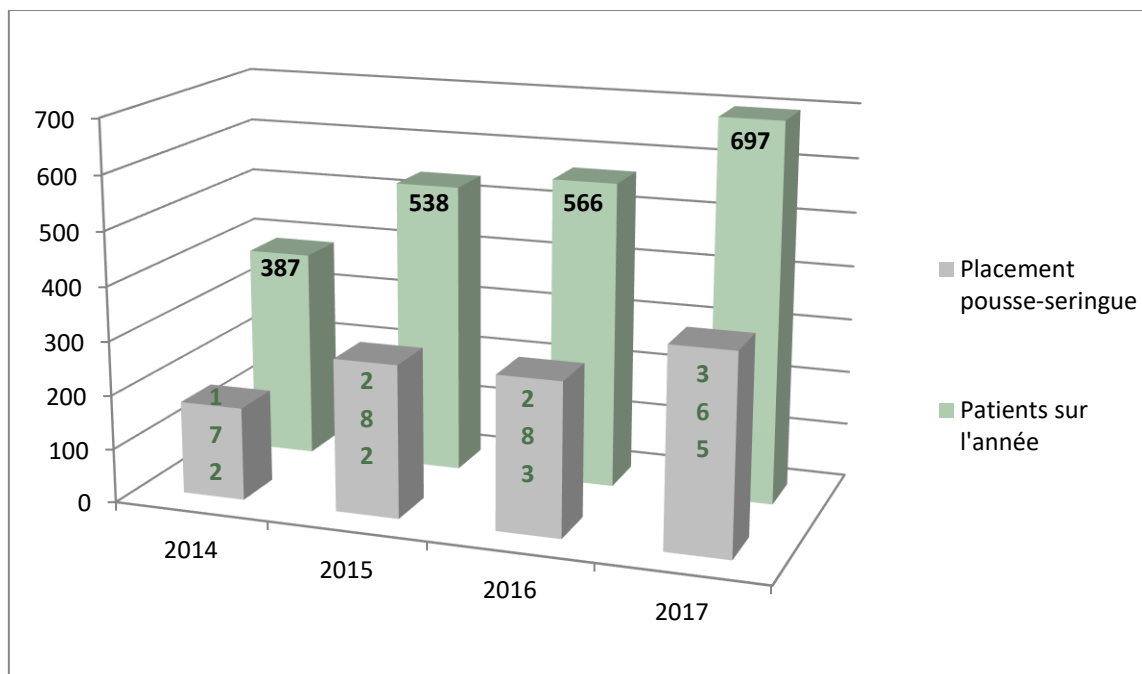
En 2017, 1,75 visites en moyenne par patient suivi (sur base des 697 patients).



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.

Installation d'un pousse-seringue chez le patient



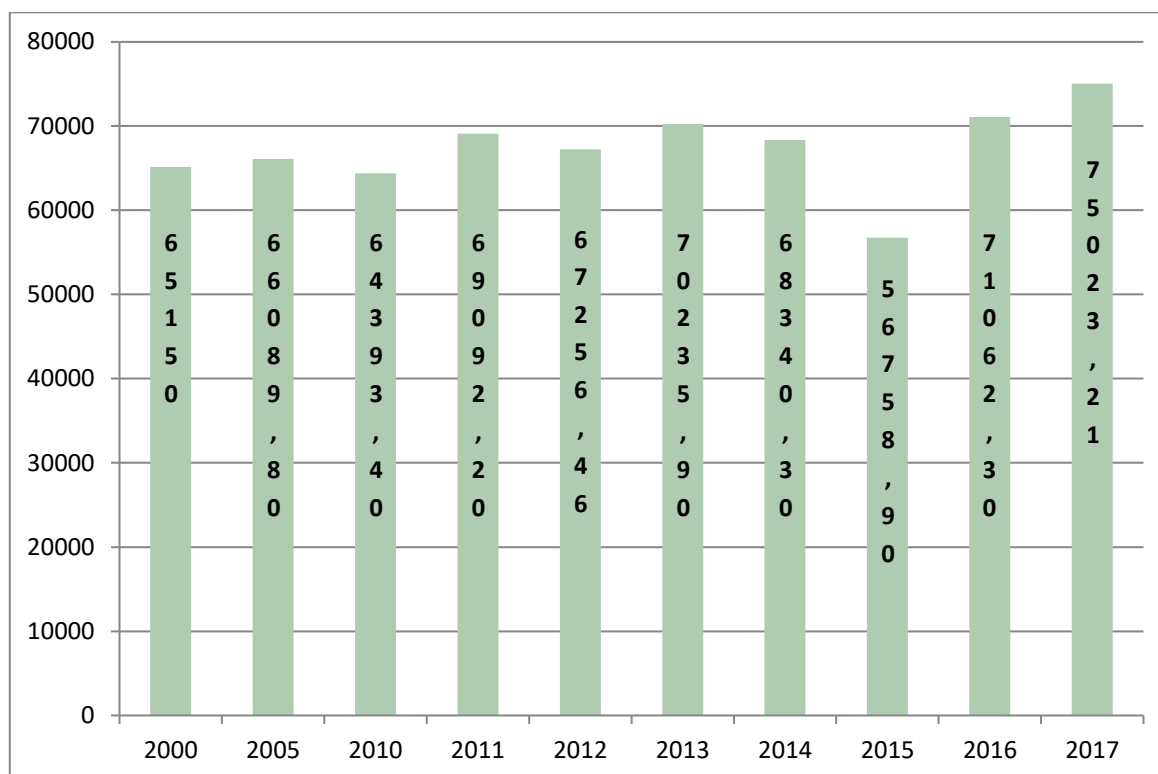
Notons que le recensement des pousse-seringues a débuté en mai 2014. Nous constatons qu'en 2017, un patient sur deux a eu recours à ce type de matériel.

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
2000	154	2 ETP	65150	423,05 km/patient
2005	332	4,5 ETP	66089,80	199,06 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
2016	566	4,5 ETP	71062,30	125,55 Km/patient
2017	697	5,25 ETP ⁹	75023,21	107,64 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.

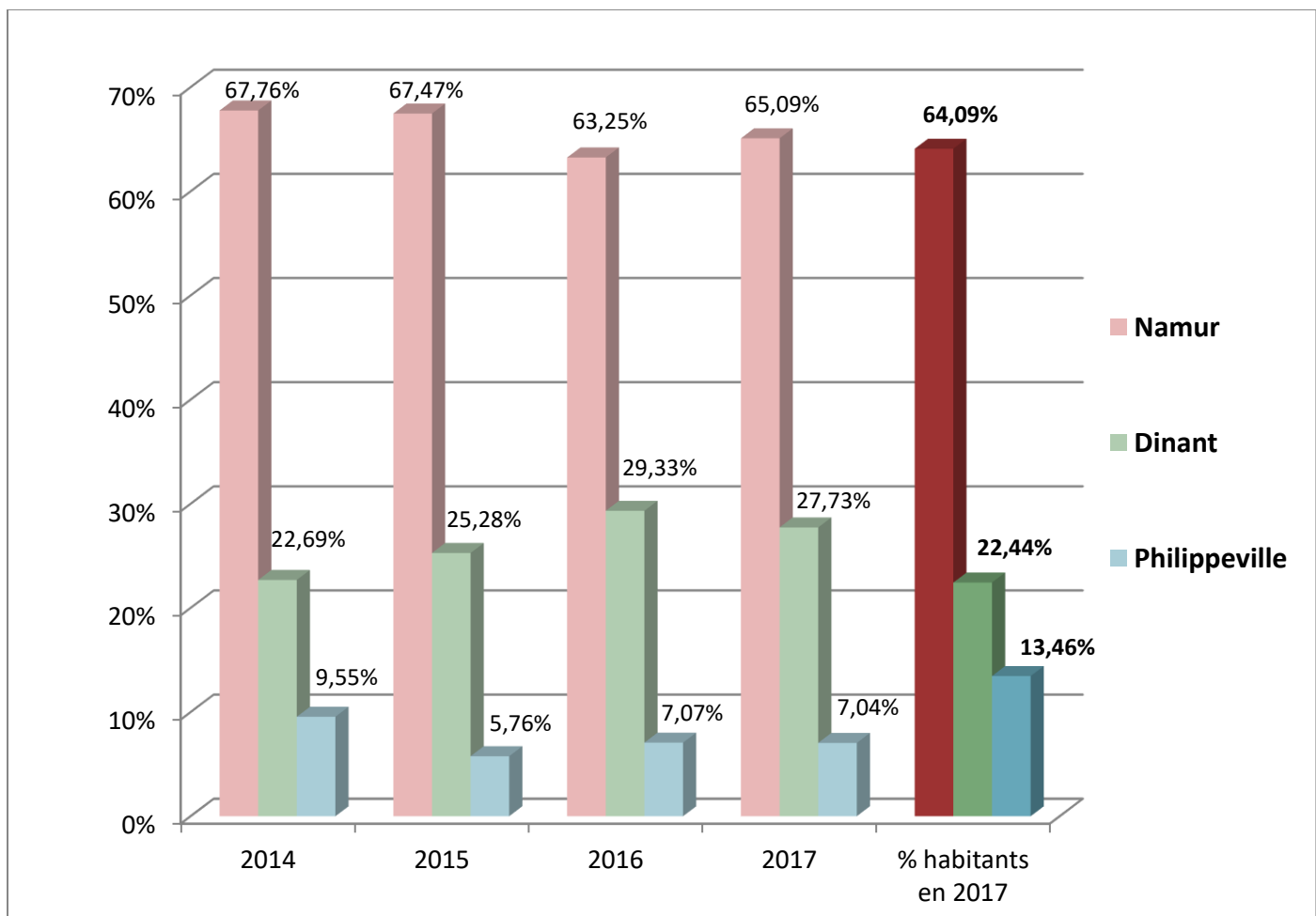
En 2017, l'équipe de soutien passe en moyenne 24 heures au volant par semaine.

⁹ Cette augmentation est due à une prime à l'emploi « Maribel » octroyée à pd de 2017 équivalant à un ¼ temps ES



1.4.4. Lieu de résidence des patients par arrondissement

	Population globale en 2017 (Prov. Namur)		Patients 2017		Patients 2016		Patients 2015		Patients 2014	
	Habitants	%	Suivis	%	Suivis	%	Suivis	%	Suivis	%
Dinant	110.567	22,44	193	27,73	166	29,23	136	25,28	76	22,69
Namur	315.800	64,09	453	65,09	358	63,25	363	67,47	227	67,76
Philippeville	66.341	13,46	49	7,04	40	7,07	31	5,76	32	9,55



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).



1.5. Evolution du travail – Analyse

Depuis 2012, le nombre de demande a dépassé le cap des 500 situations. L'évolution est toujours ascendante, pour aboutir en 2017 à 697 patients pour lesquels notre équipe a été sollicitée.

L'INAMI reconnaît 330 dossiers annuels. Plus de 350 suivis réalisés par l'équipe de soutien ne 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 vieillissante¹⁰ : plus de demandes d'interventions pour des personnes âgées de plus de 80 ans.¹¹

Afin de toujours offrir un service de qualité et une attention pour chacun, l'ASPPN a sollicité une révision de sa convention afin de disposer d'une équipe plus étoffée et ainsi faire face à l'augmentation constante des patients suivis par l'équipe. Cette demande n'a pas pu aboutir en l'état actuel des choses, vu le transfert de compétence en cours.

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. Il serait temps de réviser un cadre vieux de 20 ans pour s'adapter aux demandes actuelles du terrain.

1.5.1. Seconde ligne

Pour faire face à cette évolution, le volume du personnel restant stable, nous devons toujours plus limiter nos interventions et 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

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

¹¹ 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 vigilent 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 20 avril 2017: « *les carnets d'expression Le temps qui reste et depuis que tu n'es plus là* », par l'ASPPN & le jeudi 23 novembre 2017 « Euthanasie 2.0. : la nouvelle vie de l'euthanasie » par l'équipe de l'Acacia.
- **Commission ES de la FWSP**: 5 réunions en 2017 (10 février, 31 mars, 30 juin, 29 septembre, et décembre 2017). 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, réflexions à partir du livre 'le dernier manteau'. 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 d'assistants en médecine générale, et relecture ou aide aux travaux et TFE.**



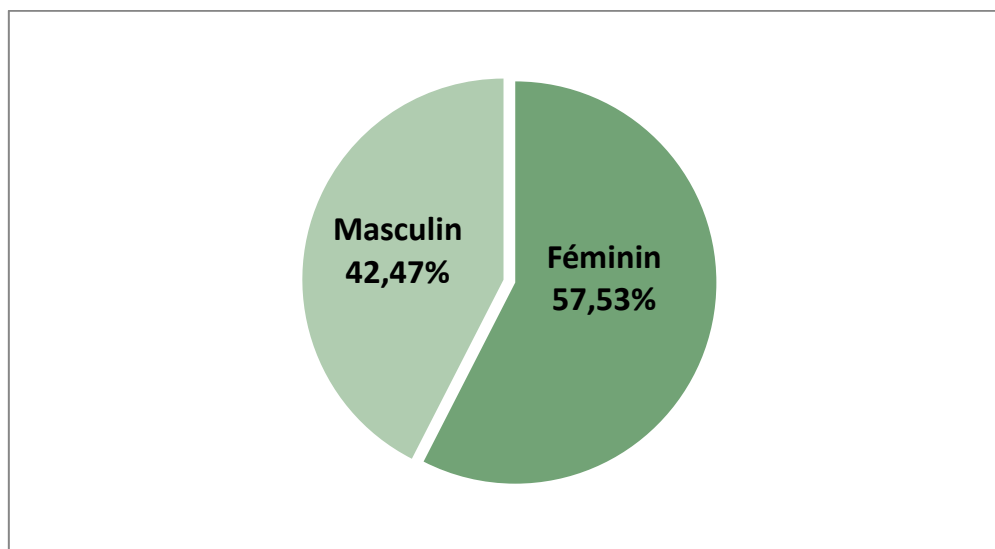
2. STATISTIQUES 2017

Statistiques concernant les 697 patients – dossiers ouverts

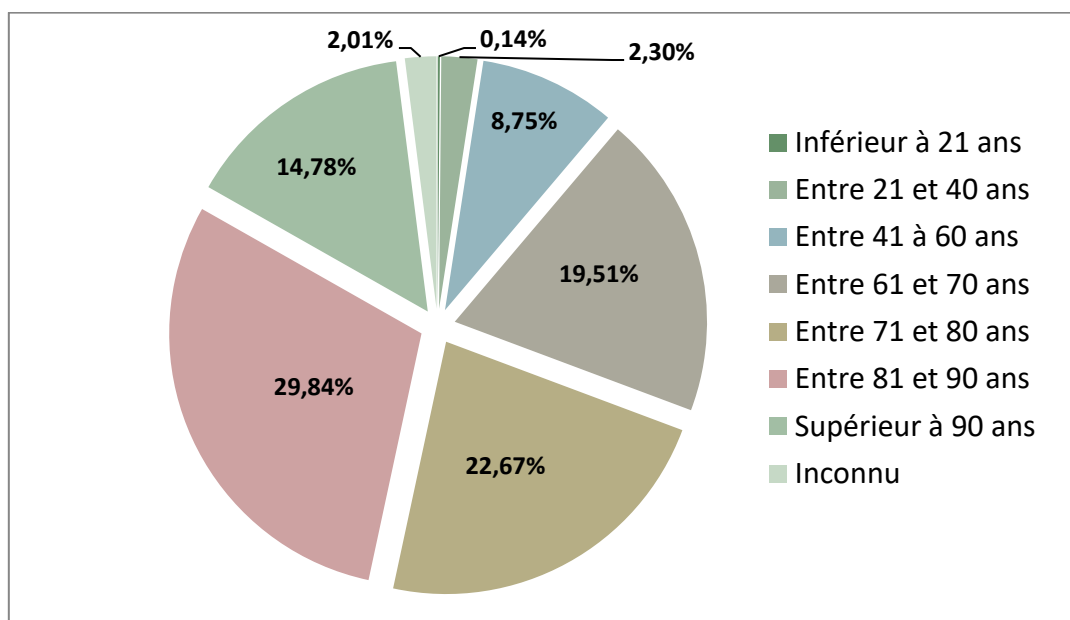
L'équipe de soutien a collaboré avec 393 médecins en 2017¹², (dont 97 médecins avec lesquels nous avons suivis 2 patients et 29 médecins avec qui nous avons collaboré dans des suivis allant jusqu'à 4 patients).

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

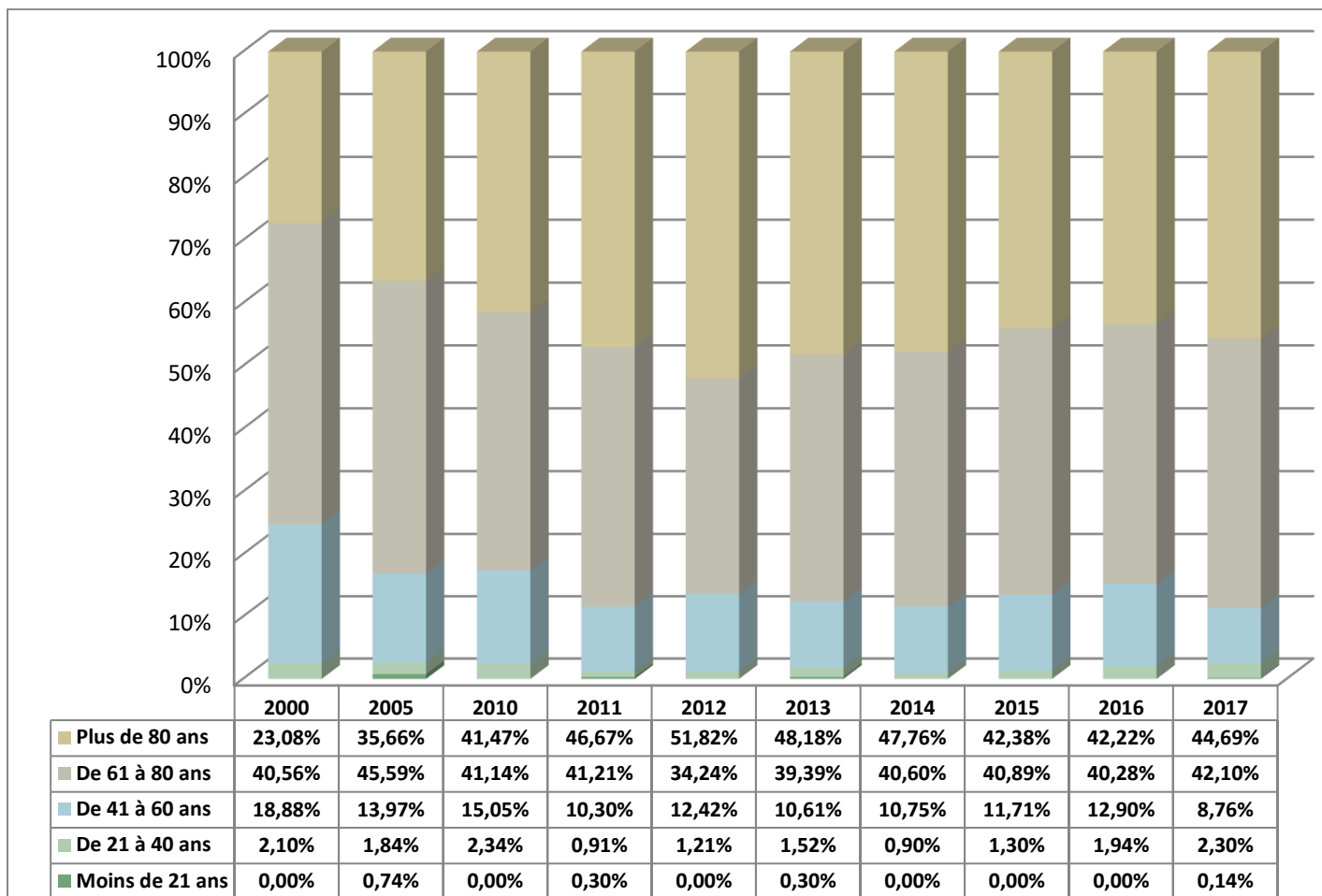


Le plus jeune patient facturé était âgé de 25 ans (1992) et le plus âgé, de 103 ans (1914).

¹² En 2006, nous avons collaboré avec 218 médecins



La majorité des patients (44.69%) avaient « plus de 80 ans ». Les patients de plus de 60 ans représentent 86.79% des suivis. L'équipe a suivi un patient de « moins de 20 ans ».

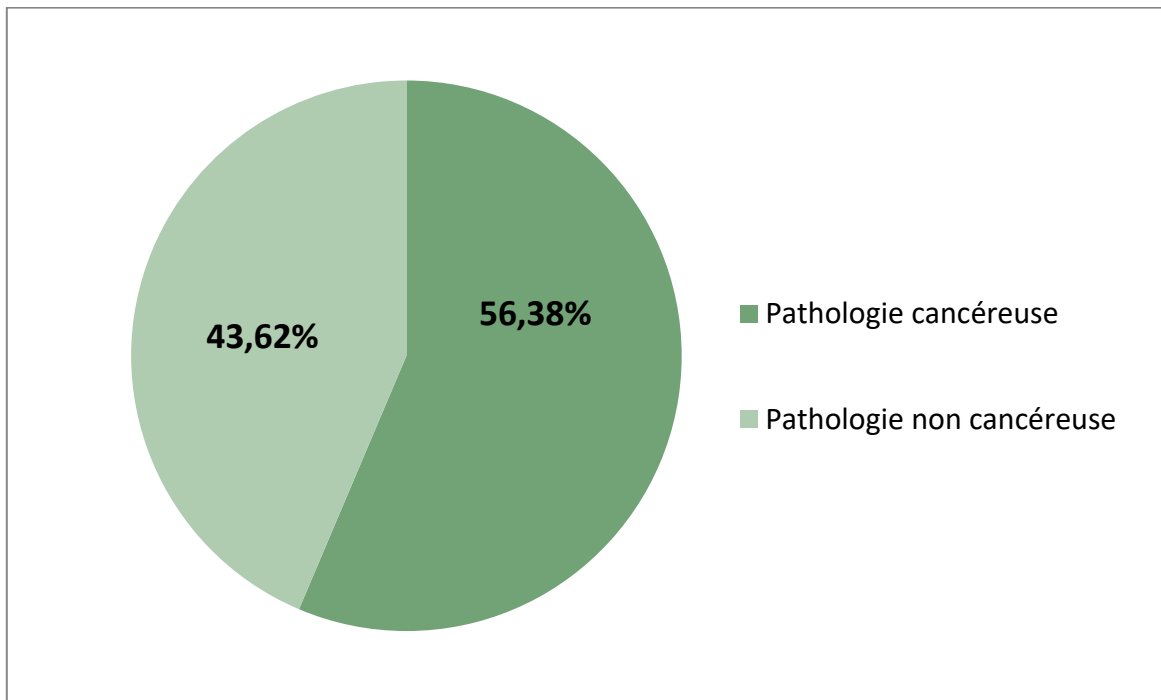


Nous ne disposons pas de la date de naissance pour 2.01% des patients (dossiers informatifs - non facturables).

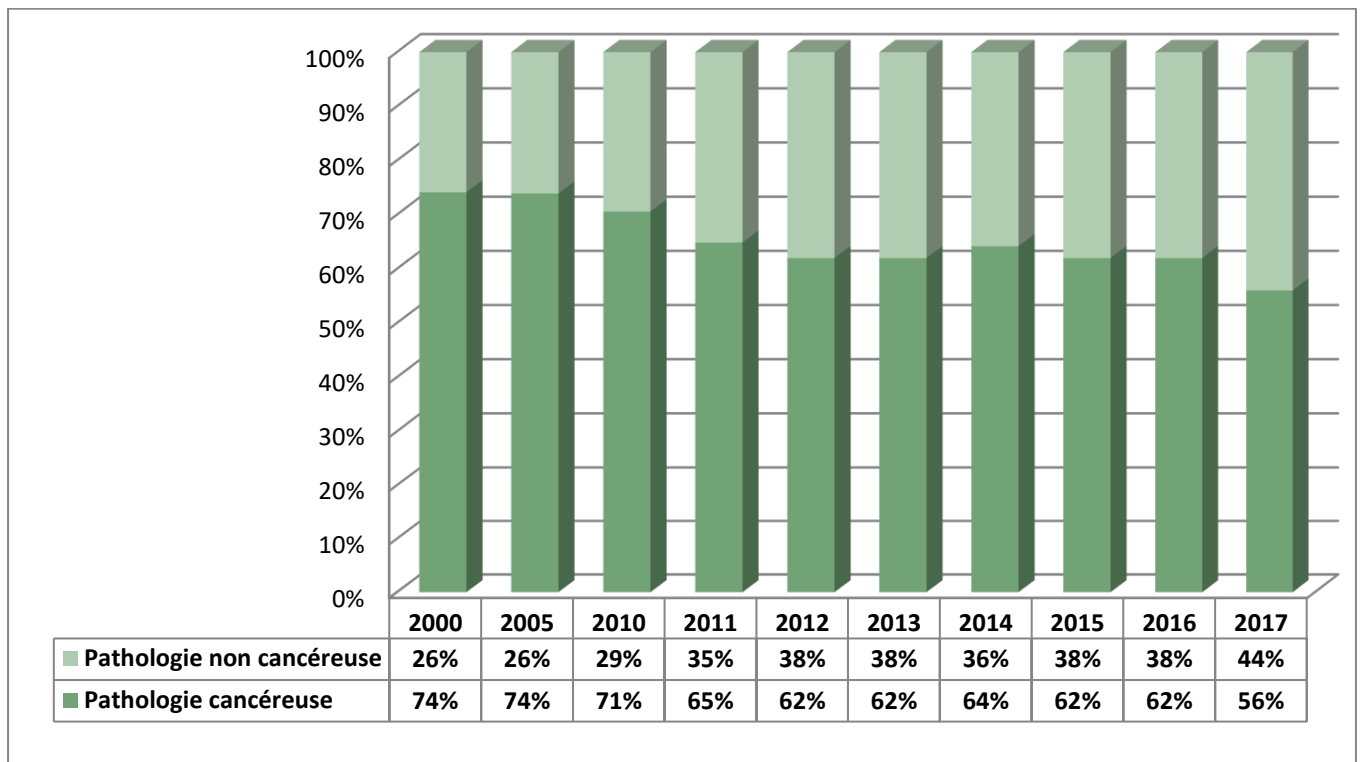
Les patients de + de 80 ans représentent la majorité de nos suivis (44,69%).



2.3. Type de pathologies

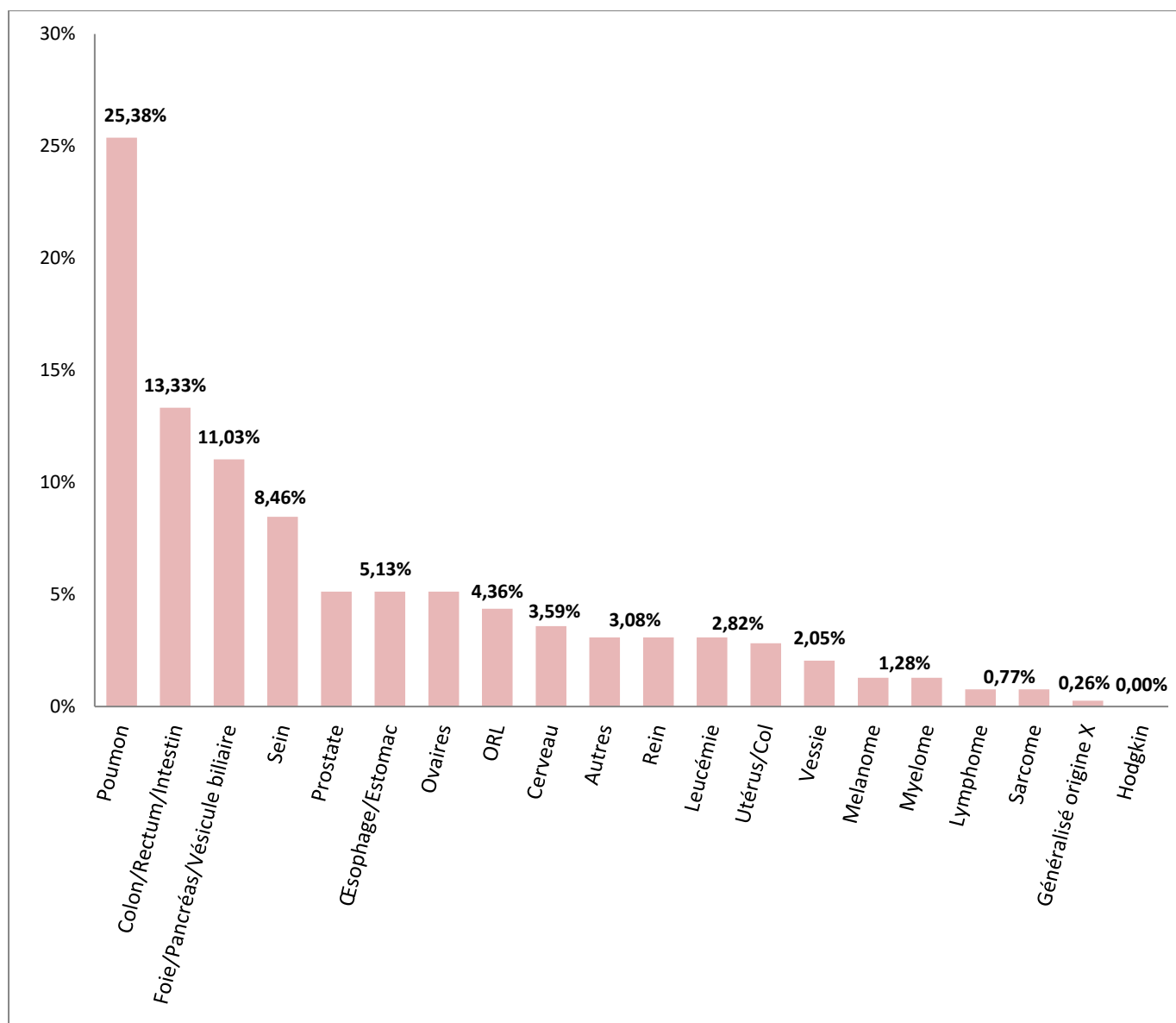


Les données chiffrées de cette année pour le type de pathologies sont très similaires à celles de l'année dernière.



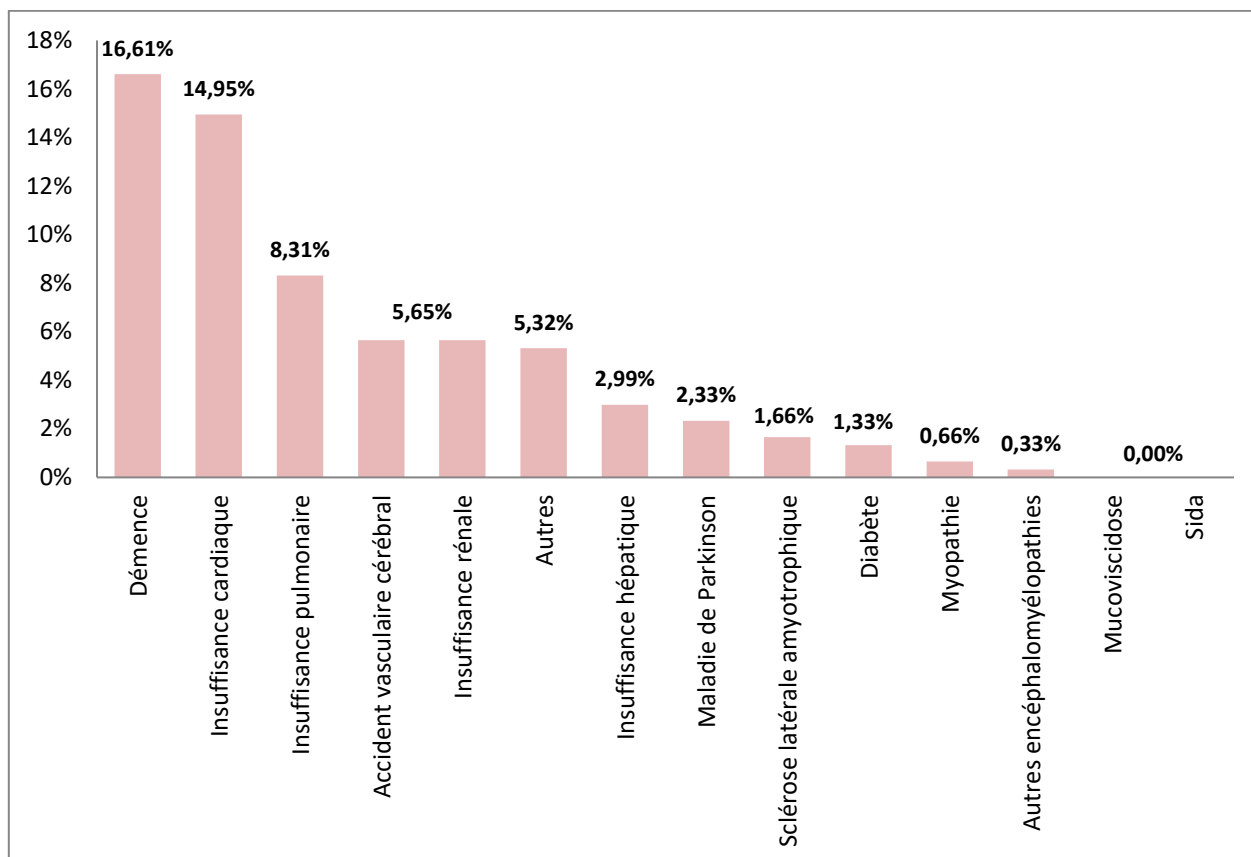
2.4. Patients par type de pathologies cancéreuses

Sur 697 patients, 56.38 % (393) sont atteints d'une pathologie cancéreuse.



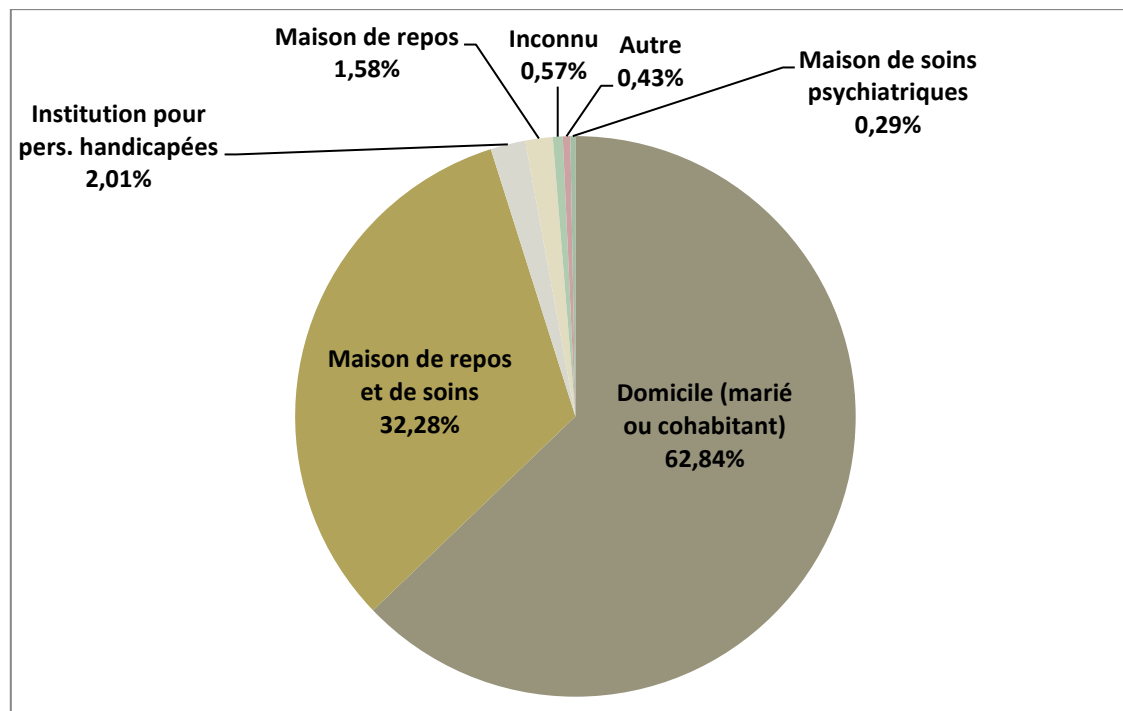
2.5. Patients par type de pathologies non cancéreuses

Sur 697 patients, 43.62 % (304) sont atteints d'une pathologie non cancéreuse.



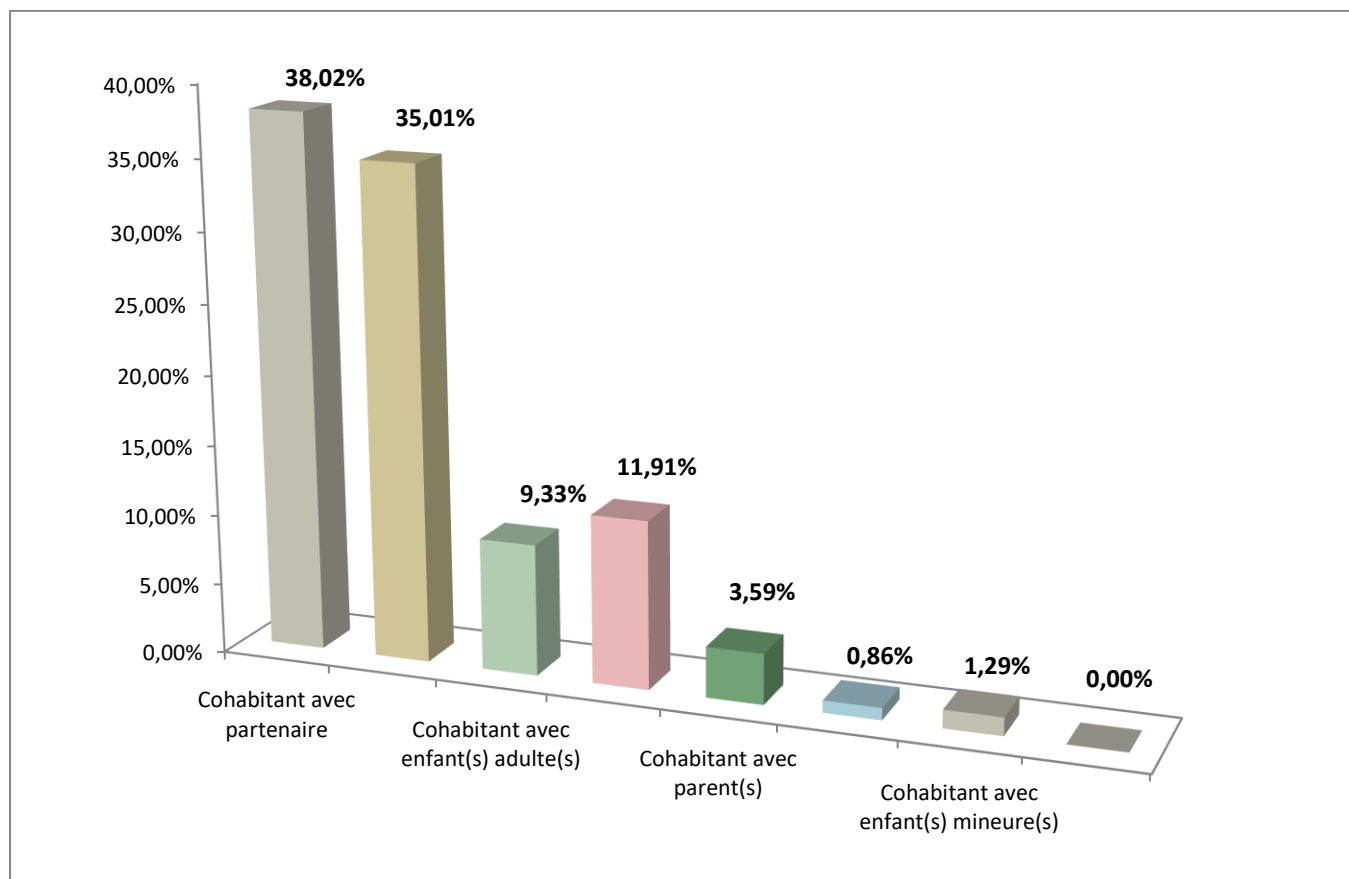
« Autres » = grand âge, maladie de Crohn, de Paget, anémie.

2.6. Situation en matière de logement

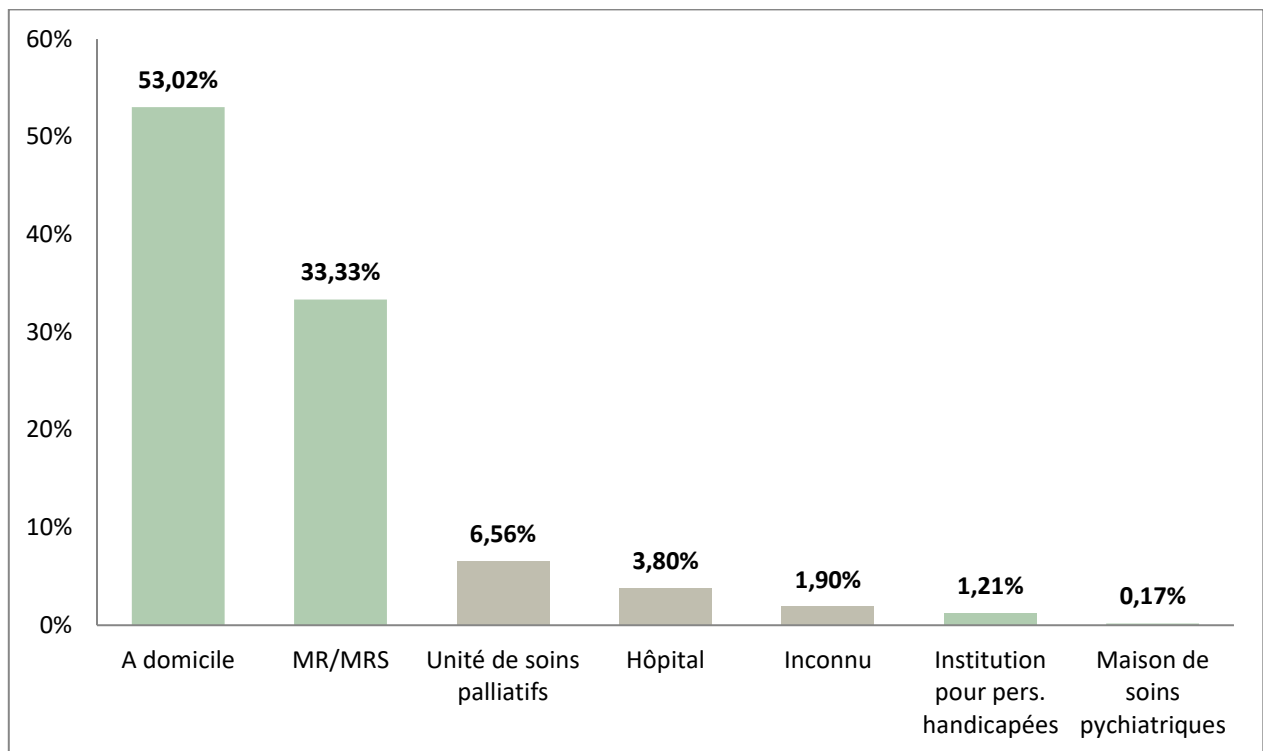


2.7. Qui accompagne le patient à domicile ?

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

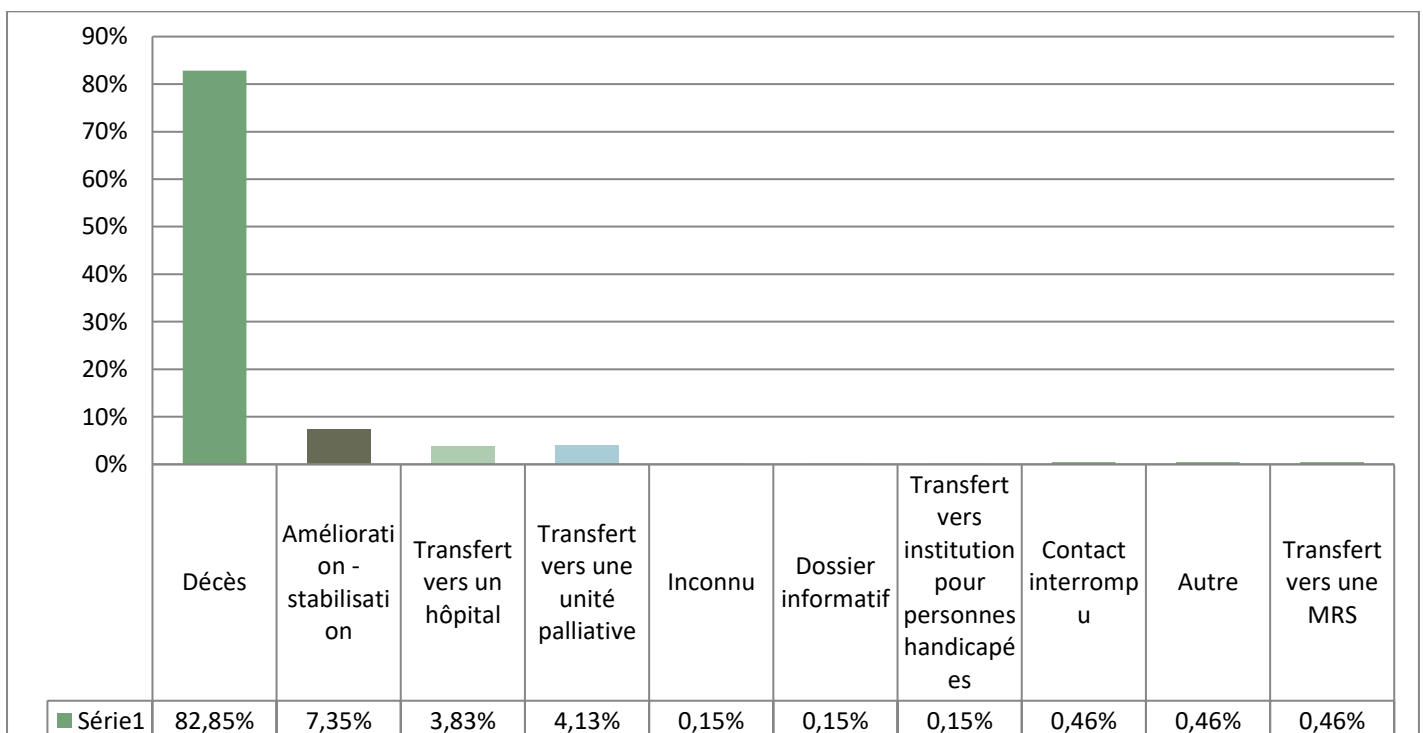


2.8. Lieu de décès

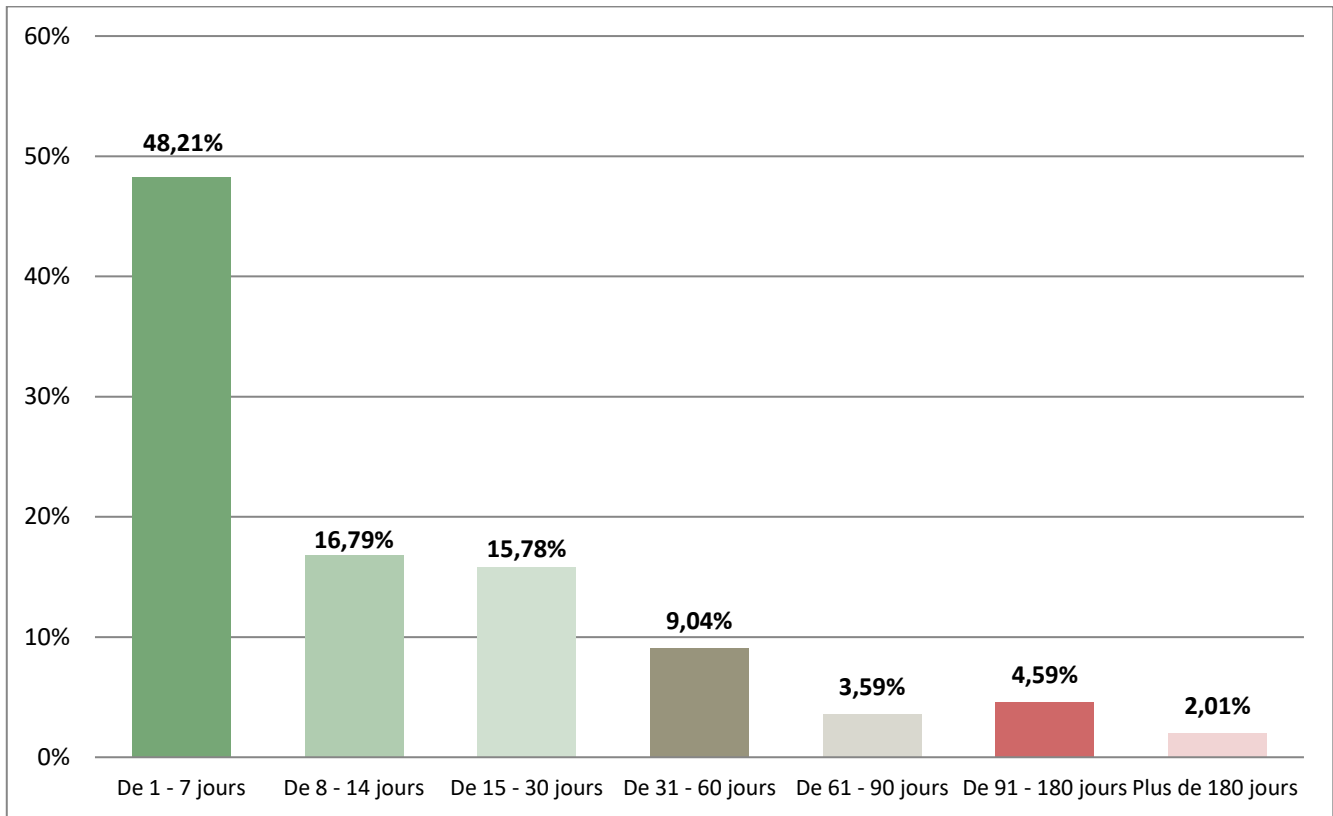


Remarquons que 87,56 % des patients décèdent chez eux (MR, MRS et institution pour personnes handicapées étant considérées comme le domicile). Les patients qui décèdent en unité palliative ou à l'hôpital ont été transféré parce que les limites d'un accompagnement au domicile ont été atteintes (épuisement familial, symptômes non contrôlés, choix du patient, besoin de changement, ...).

2.9. Raisons de la fin du suivi

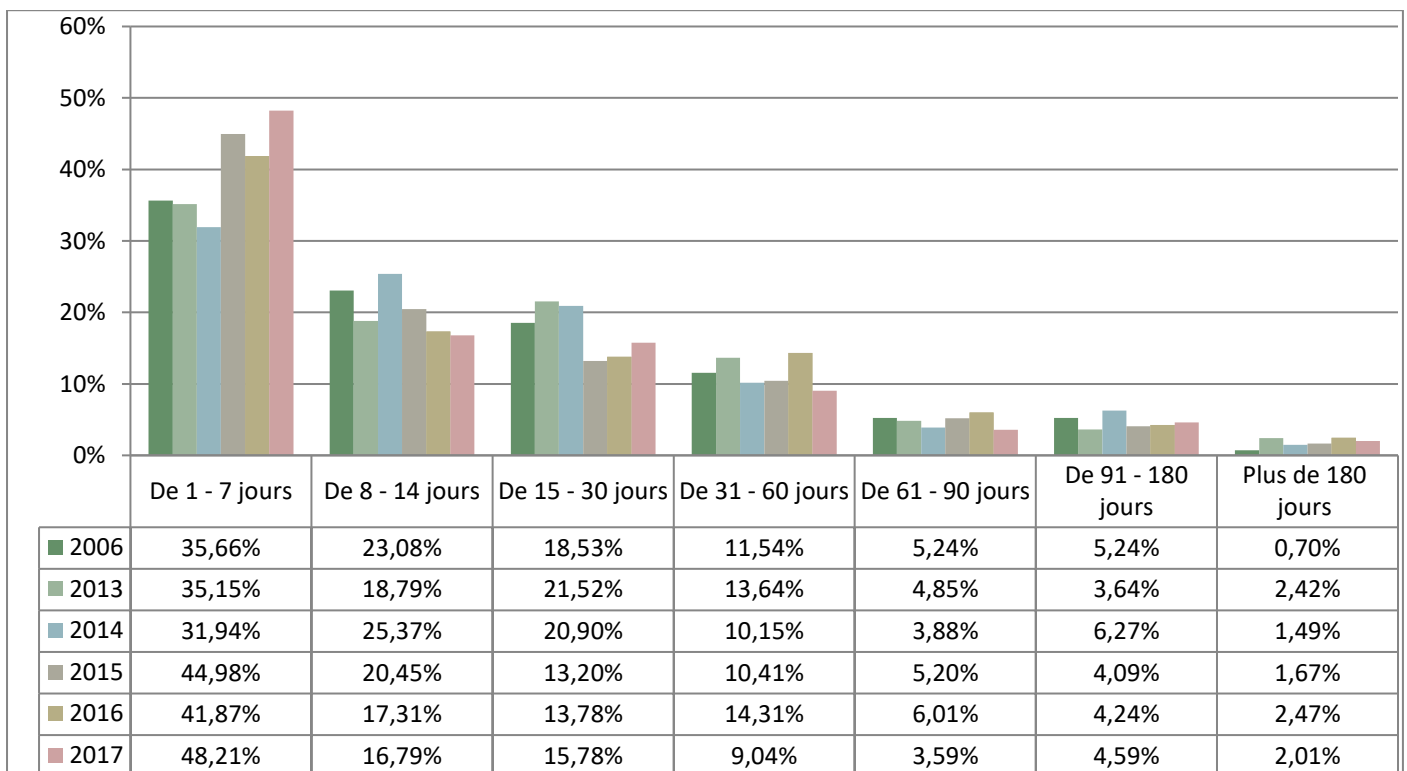


2.10. Durée du suivi



80.78 % des décès surviennent dans le premier mois.

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

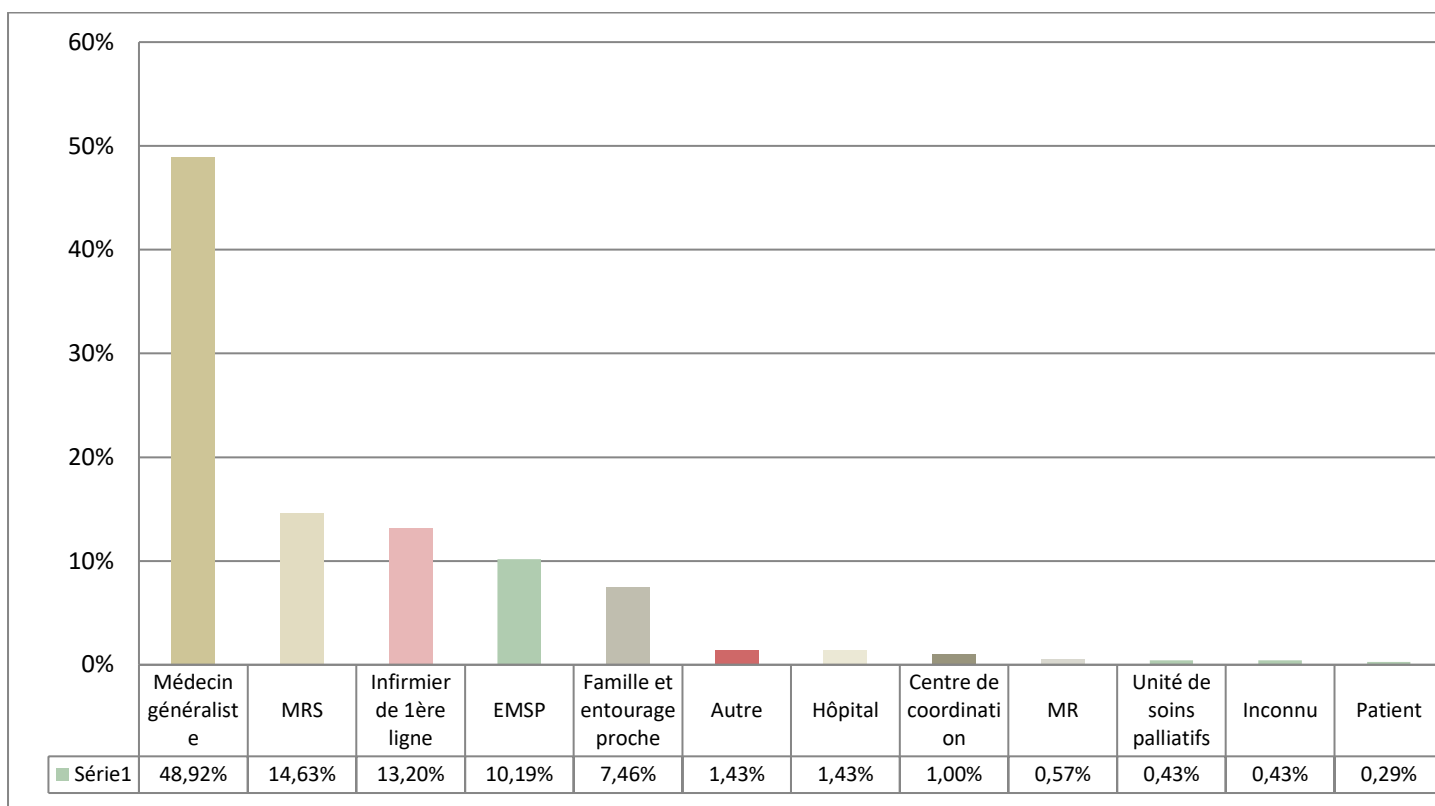


Notons qu'il arrive que l'équipe de soutien soit appelée très tard et que le décès survienne dans les 24h. Nous nous interrogeons sur le bénéfice retiré par le patient lors de ces interventions brèves en raison de demandes tardives.

La durée moyenne d'un suivi en 2017 est de 20.9 jours. Notons une diminution de 6,71 jours par rapport à 2016.

Nous avons suivi 14 patients 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).

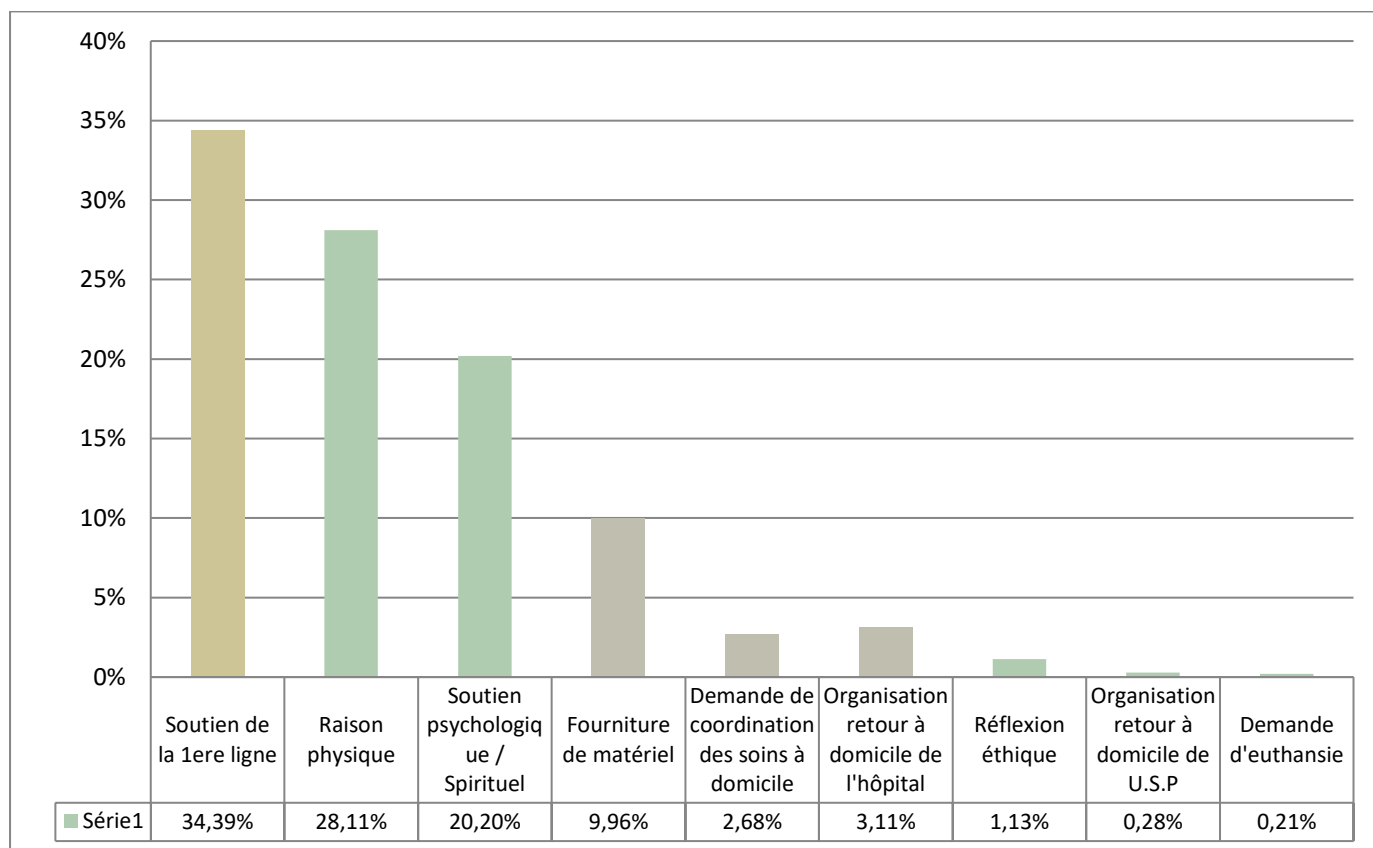
2.11. Origine du premier appel



Dans près d'un cas sur deux, c'est le médecin qui initie la collaboration avec l'équipe de soutien. Pour les autres suivis, il a autorisé l'intervention de l'équipe de soutien, suite à la sollicitation d'un autre intervenant.



2.12. Motif du premier appel



Sur les 697 patients, les 3 principales raisons du premier appel étaient pour :

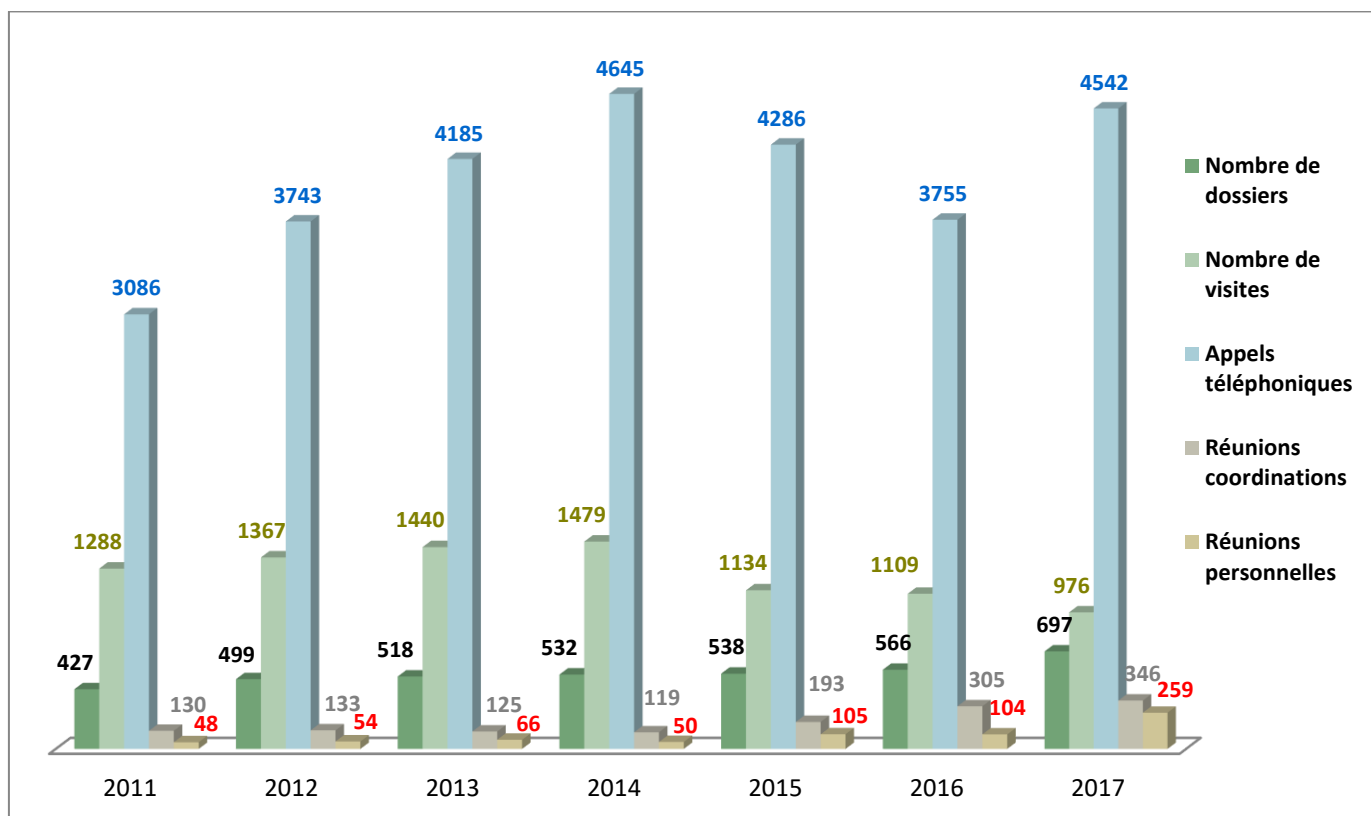
- Un soutien de la 1^{ère} ligne
- Des raisons physiques
- Un soutien psychologique / spirituel

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 un regard « soins palliatifs », pour une réorientation vers tous les services existants, notamment les centres de coordination.



2.13. Evolution des interventions



En 2017, face face aux nombres de demandes qui nous sont adressées, nous continuons à favoriser les réunions avec les professionnels de première ligne et les appels téléphoniques, au détriment des visites au patient en fin de vie.

Nous sommes convaincu du bénéfice de l'organisation d'une rencontre entre les différents acteurs de terrain pour relier et échanger sur la situation dans laquelle chacun des intervenants, habitués à travailler indépendamment l'une de l'autre, devra collaborer à l'avenir.

Le réunion de coordination nous apparait comme un atout majeur de notre posture de 2e ligne : nous pouvons y mettre en avant les apports de chacun, et mettre le doigt sur les difficultés que nous rencontrons afin de trouver des pistes de solution nous permettant d'anticiper au mieux les jours et semaines à venir. Toutefois, les visites au chevet du patient restent primordiales pour nous permettre de remettre un avis pertinent.



3. CONCLUSION

En 2017, 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.

Certains enjeux restent majeurs dans notre évolution :

1. **Place de 2^{ème} ligne** : Nous poursuivons notre réflexion sur notre rôle de 2^{ème} ligne, en travaillant notamment l'anticipation des difficultés au chevet du patient, mais aussi en réinterrogeant régulièrement les interventions que nous avons réalisées, notamment durant les périodes de garde.

Être en 2^e ligne ne signifie évidemment pas être complètement détaché de la relation directe avec le patient. On ne peut pas envisager notre rôle 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. Si les pouvoirs subsidiant pouvaient ajuster les calculs de notre financement à la population actuelle, ça nous permettrait de recruter 0,70 ETP, soit une augmentation de 12% de notre équipe !

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 2017 – Décembre 2017
Activités de la plate-forme

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

Rapport d'activités 2017

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

www.asppn.be

2017 en un coup d'œil



Information
&
sensibilisation



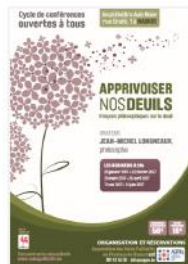
Grand public
&
Prestataires
de 1ère ligne



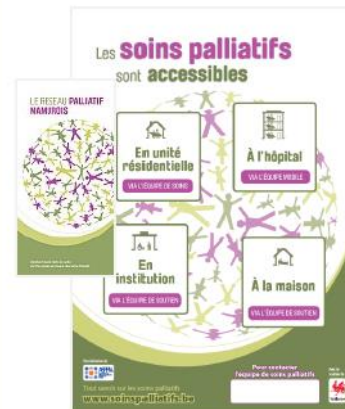
Permanence
Téléphone & mail



Unité de documentation
1191 ouvrages disponibles dont
269 encodés sur la Palliathèque



En collaboration avec les équipes
palliatives de la province de Namur



En collaboration avec les plates-formes
wallonnes et la FWSP





Formation

Formations 2017 de l'ASPPN

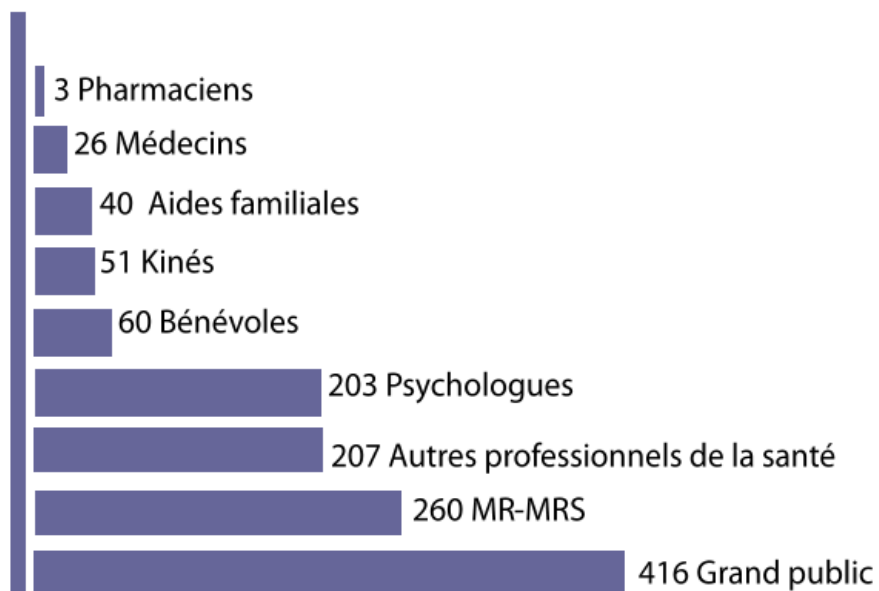
40 FORMATIONS



41 offres différentes



1266



295 heures



Soutien

 **215**
personnes soutenues



Grand public

en **75** interventions



2 Patients soutenus
dont 1 en MRS



43 Aidants proches soutenus
dont 7 enfants et 2 adolescentes

Projet
Carnets d'expression pour enfants
« **Le temps qui reste** » &
« **Depuis que tu n'es plus là** »

812 carnets soins palliatifs
878 carnets deuil
distribués par l'ASPPN



Avec le soutien de

Fondation contre le Cancer

Prestataires de 1ère ligne

en **44** interventions



170 Soignants soutenus



3



134



21

Autre 11

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	12
2	Description des activités.....	14
2.1	Introduction	15
2.1.1	COMMISSION FORMATION	15
2.1.2	LE COMITÉ D'ÉTHIQUE	15
2.1.3	LE LIEU DE PAROLE	16
2.2	Acteurs du domicile.....	17
2.2.1	COMMISSION DOMICILE.....	17
2.2.2	MÉDECINS GÉNÉRALISTES.....	18
2.2.3	INFIRMIERS PREMIÈRE LIGNE	19
2.2.4	PHARMACIENS	20
2.2.5	AUTRES ACTEURS DU DOMICILE : AIDES FAMILIALES, GARDES À DOMICILE ET ASSISTANT(E)S SOCIAUX(IALES)	21
2.2.6	PERSPECTIVES	21
2.3	Acteurs & bénéficiaires des MR MRS	23
2.3.1	CADRES DE MR – MRS.....	23
2.3.2	PERSONNEL DE MR MRS	24

2.3.3	PATIENT, FAMILLE ET AIDANTS PROCHES EN MR MRS	27
2.3.4	PERSPECTIVES	28
2.4	Grand public.....	29
2.4.1	SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE FAMILLE-PATIENT.....	29
2.4.2	SENSIBILISATION DU GRAND PUBLIC.....	31
2.4.3	HARMONISATION DES OUTILS DE COMMUNICATION.....	32
2.4.4	UNITÉ DE DOCUMENTATION	33
2.4.5	DÉVELOPPEMENT DES VISUELS DE L'ASPPN.....	34
2.4.6	PERSPECTIVES	41
2.5	Volontaires	42
2.5.1	COMMISSION VOLONTARIAT	42
2.5.2	FORMATIONS À DESTINATION DES VOLONTAIRES EN SOINS PALLIATIFS	42
2.5.3	EQUIPE DE VOLONTAIRES DE L'ASPPN	43
2.5.4	PERSPECTIVES	47
2.6	Autres Publics.....	48
2.6.1	RÉALISATION.....	48
2.6.2	EVALUATION.....	50
2.6.3	PERSPECTIVES	50
2.7	Réseau	51
2.7.1	CONCERTATION AVEC LA FWSP	51
2.7.2	DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU DES 1 ^E ET 2 ^E LIGNES AU DOMICILE.....	52
2.7.3	DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU DES ÉQUIPES DE SOINS PALLIATIFS	52
2.7.4	DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU DE SANTÉ LOCAL.....	53
2.7.5	PERSPECTIVES	54
3	Données chiffrées	55
3.1	Formations données en 2017.....	56
3.2	Lieux de parole en 2017.....	65
3.3	Suivis psy 2017	66
3.4	Suivis réalisés par l'équipe de bénévoles.....	72
4	Conclusion	75
4.1	Évaluation globale	76
4.2	Perspectives et objectifs à court et long terme	76

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 2017 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 REALISE

- 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 évènements se déroulent soit dans les locaux de l'ASBL, soit dans des locaux loués à cet effet, soit au sein des institutions demandeuses, situés sur le territoire couvert par la plate-forme ;
- Certains accompagnements psychologiques sont réalisés au domicile du patient et/ou de sa famille.

1.2 Historique

1.2.1 APERÇU DE L'HISTOIRE DE L'ASSOCIATION

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

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 2017, nous avons poursuivi le travail initié un an plus tôt avec le soutien de la Fondation contre le Cancer : carnets d'expression pour les enfants).

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, depuis juin 2017, de 8 personnes : le président, la vice-présidente, le trésorier, la secrétaire, ainsi que 4 membres du conseil d'administration au titre « d'invités permanents ».

La présidence a été assurée par le Dr Yves Delforge de 1998 à 2001. De juin 2001 à juin 2009, c'est le Professeur Chantal Doyen qui a occupé cette position. Le Dr Luc Sauveur a assuré deux mandats de 2009 à 2017 pour ensuite passer le relais au Docteur Didier Van Baelen en juin 2017. 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 2017 : 16.01, 20.03, 24.04, 12.06, 07.09, 05.10, 09.11, 07.12. 2017), 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 ...
- Quatre réunions du **Conseil d'Administration** ont eu lieu en 2017 (dates des réunions : 23.02, 23.05, 13.06, 14.11.2017). 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 13.06.2017. Les rapports d'activités, les comptes et bilan de l'année écoulée, les projets pour l'année 2017 y ont été présentés, ainsi que les admissions et démissions de membres, ... Par ailleurs, un nouveau président a été élu pour un mandat de 4 ans (Dr Didier van Baelen).

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, 96 membres effectifs composent l'assemblée générale de l'ASPPN (et 19 membres adhérents).

Répartition des membres effectifs :

	2017
Hôpitaux (y compris hôp. psy)	8
Unités résidentielles	2
Equipes mobiles intra hospitalières	6
MR-MRS	63
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	96

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.

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

- Cycle EOL – 1^{er} semestre 2017 (G. Renglet).
- Cycle de conférences 'Apprivoiser nos deuils' (6x2h30) avec JM Longneaux un mercredi par mois au 1^{er} semestre 2017 (équipe de l'ASPPN)
- Formation « Valeurs de l'ASPPN » - 4 et 12 mai 2017 (6h00) avec Bernard Pêtre et organisé par l'ASPPN (équipe de l'ASPPN)
- Printemps de l'éthique : Entre dette et reconnaissance, quelle place pour la gratitude? – 27 avril 2017 – Caroline Coolen
- Formation « Aider l'autre ou se réparer sans fin ? Un travail sur soi pour aider en sécurité » – 19, 20, 21 juin 2017 (21 h) (R. Charlier)
- Journée « En route pour la vie PSPA » - 16 juin 2017 (G. Renglet)
- Formation « Fin de vie et paroles...quels défis pour quels sujets? » - 10 octobre 2017 (6h00) avec Jérôme Alric et organisé par la Faculté de Théologie de l'UCL (O. Bonamis et G. Renglet)

- Formation « Cycle de conférence. Vie et mort en systémique. Le deuil...quelque part entre Déméter et Perséphone. Fabuler avec les morts » - 24 octobre 2017 (6h00) avec Vinciane Despret et organisé par le CFTF (O. Bonamis, R. Charlier et G. Renglet)
- Supervision des psychologues, 17 février, 31 mars, 19 mai, 20 juin, 12 septembre, 17 octobre et 28 novembre 2017 avec Catherine Barreau – séances de 2 heures (R. Charlier, G. Renglet, O. Bonamis).
- 6^{ème} Colloque wallon des Soins Palliatifs « Les soins palliatifs en mouvement » - les 12 et 13 octobre 2017 au Palais des Congrès de Liège (L. Soligo, C. Coolen, G. Renglet)
- Colloque Remeso « Comment prendre soin de soi et des autres, dans un contexte en évolution ? » 13 novembre 2017 (C. Coolen)

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

- O. Bonamis à la formation spécifique pour les professionnels de la santé « Initier une réflexion éthique dans mon équipe via la grille d'aide à la décision éthique », le 23 mars 2017 ;
- O. Bonamis à la Concertation Périodique « Le référent en soins palliatifs, une ressource dans mon institution »
- O. Bonamis à la formation spécifique pour les bénévoles « Journée inter-équipe des bénévoles : les enfants et les adolescents face aux soins palliatifs et au deuil d'un proche parent », le 8 juin 2017 ;
- O. Bonamis à la formation spécifique pour les kinésithérapeutes « Apport de la kinésithérapie dans la gestion des symptômes respiratoires en fin de vie », le 9 juin 2017 ;
- O. Bonamis à la formation intramuros « Le deuil », le 17 novembre 2017 ;

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.

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 2017, il y a eu deux réunions de la Commission (10 mai et 4 octobre 2017). 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 2017 a été établi en 2016, 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 2018 sorti en décembre 2017).

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 17.11.2017, 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 les étapes suivantes: description des faits objectifs, visualisation de la situation, expression de ses émotions personnelles par rapport à la situation, suggestion de rituels, évaluation du lieu de parole par les participants. Il arrive souvent que, le fait de se rassembler suffit à l'expression des émotions. Globalement, la plupart des lieux de parole se déroulent 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 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.

L'information sur l'existence des lieux de parole circule principalement par les infirmières de 2^e ligne lorsqu'elles rencontrent des équipes soignantes en MR MRS. Nous rappelons aussi l'existence de ces espaces lors des informations, formation et dans notre brochure de formation.

Nous constatons une certaine fidélité de certaines institutions où les gestionnaires ont constaté l'effet bénéfique de ce type de dispositif pour le bien être du personnel, et par conséquent du résident.

2.2 Acteurs du domicile

2.2.1 RESEAU DE SOINS A DOMICILE

- Plateforme namuroise du soutien à domicile: depuis 2013, le CPAS de Namur organise une matinée de rencontre entre les acteurs du domicile. C. Coolen a participé à la matinée du 16.06.2017 et y a présenté les carnets d'expression pour les enfants, réalisés dans le cadre de l'appel à projet de la Fondation contre le cancer.
- SISD: le SISD de Namur Ouest a finalement vu le jour fin 2017, présidé par le Dr Pierre Masschelyn. Un projet de l'ASPPN est d'activer la collaboration avec ce SISD en 2018. Le territoire de Namur Est ne dispose toujours pas de SISD.
- Réseau Soins Intégrés du Grand Namur: l'ASPPN a été sollicité plusieurs fois dans le cadre d'un projet mené par AF Chapelle, ancien médecin référent de l'EMSP de la Clinique Saint Luc, envisageant la prise en charge des patients cumulant les fragilités.
- Table ronde annuelle organisée par l'ASPPN: depuis 2016, l'ASPPN organise une table ronde annuelle (3^e jeudi du mois d'octobre) à laquelle sont invités les acteurs de soins à domicile afin d'échanger et tisser des liens entre les intervenants. Cette année, le sujet abordé était la question de l'anticipation en soins palliatifs. Nous avons rassemblé 28 personnes (27.10.2017).

2.2.2 COMMISSION DOMICILE

2.2.2.1 Réalisation

La Commission Domicile⁷ s'est réunie le 6 septembre 2017. Elle s'est penchée sur **l'organisation pratique des sensibilisations** à venir 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 analysés.

Depuis quelques années, un travail de redynamisation de la Commission Domicile est en cours à l'ASPPN : identification de nouveaux projets à mener conjointement par les services d'aide à domicile et l'asbl, mise en évidence des besoins de formation spécifiques du secteur, cadre de formation diversifié... Telle qu'elle est actuellement conçue, l'offre de formation à destination de ce public fait état d'une bonne 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, de la place des professionnels auprès des familles 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 2018. D'une part via la formation spécifique complémentaire évoquée plus avant (thème retenu pour l'année 2018: « Quelle place pour le professionnel de l'accompagnement au domicile auprès des familles? »). Et d'autre part par la poursuite des rencontres annuelles récurrentes des différents acteurs du domicile (médecins traitants, infirmiers du domicile, pharmaciens, kinésithérapeutes, etc...). En 2018, cette rencontre sera organisée autour de la thématique des limites de la prise en charge au domicile des patients en fin de vie.

⁷Les 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.

2.2.2.2 Evaluation

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-atteints = néant.

Difficultés rencontrées

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

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.

2.2.3 MEDECINS GENERALISTES

2.2.3.1 Réalisation

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

Nous avons maintenu en 2017 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).



Malheureusement, nous n'avons pas été sollicités en 2017. Toutefois, plusieurs médecins ont participé à nos formations en 2017 (cycle de conférence sur le deuil 22, formation de base 1, présentation des carnets d'expression 3, information sur le PSPA).

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

2.2.3.2 Evaluation des actions

Objectifs atteints et non atteints

En 2017, nous n'avons pas atteint notre objectif de rencontrer des médecins généralistes et de les sensibiliser à nos actions. Nous sommes néanmoins restés à disposition pour mettre en place des séances d'échange de pratiques en 2017, en collaboration avec les médecins du réseau et avec la participation des infirmières de l'équipe de soutien.

Notons également que plusieurs activités organisées par la plate-forme ont attiré l'intérêt des médecins: le cycle de conférence sur le deuil a compté 22 médecins parmi ses participants, de même la concertation périodique et la table ronde des acteurs du domicile ont respectivement accueillis 7 et 4 médecins.

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 constaté que certains cercles de généralistes privilégient les formations émanant de la SSMG.
- 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.
- 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.

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 brochures⁸, ...) 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, ...).

2.2.4 INFIRMIERS PREMIERE LIGNE

2.2.4.1 Réalisation

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.

⁸ 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 », ...

L'ASPPN, bénéficie de la collaboration quotidienne entre la PF et l'ES (même PO) et maintient des contacts réguliers avec les infirmiers de 1^{ère} ligne *via* le suivi des patients en soins palliatifs au domicile (par ex. rencontre des différents centres de coordination namurois par l'ES en 2017). Par ailleurs, l'équipe de soutien intervient notamment dans la spécialisation en soins palliatifs organisée par l'Henallux (18.12.2017 par S. Wergifosse) et a répondu présent pour une séance d'information destinée à des étudiants de dernière année d'infirmier (HEPN, le 19 avril 2017).

2.2.4.2 Evaluation

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.

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).

Opinion quant à la réussite de l'initiative

- Les liens avec la première ligne du domicile sont continus, et se poursuivent grâce à de nouvelles initiatives : la table ronde et le cycle de conférence ont été de belles opportunités pour diversifier les lieux de rencontre.

2.2.5 PHARMACIENS

2.2.5.1 Réalisation

Lors de nos événements grand public, nous diffusons **affiches et folders auprès des pharmaciens** qui y réservent généralement un bon accueil. Notons également que 3 pharmaciens étaient présents lors du cycle de conférence sur le deuil.

2.2.5.2 Evaluation

Objectifs atteints et non atteints

Objectif atteint : nous restons disponibles pour sensibiliser les pharmaciens.

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.

Opinion quant à la réussite de l'initiative

Ce projet a été particulièrement développé en 2013 et en 2016. 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.

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

2.2.6.1 Réalisation

- Depuis plusieurs années, l'ASPPN fait appel à des formateurs indépendants pour proposer des **modules de sensibilisation**⁹, ainsi que des séances de **débriefing** pour les **aides-familiales** formées l'année précédente. En 2017, nous avons organisé 2 sensibilisations sur l'ensemble du territoire (Dinant et Namur), elles ont rassemblé en tout 40 aides familiales et gardes à domicile. Le débriefing, proposé à Dinant le 7 février 2017, a porté sur la question du stress lié à l'annonce du diagnostic « entrée en soins palliatifs ». Il a quant à lui rassemblé 24 aides familiales et gardes à domicile.
- Nous avons également organisé en 2017 une session de formation spécifique pour les aides familiales et les gardes à domicile, sur la thématique « Manutention et soins de confort aux personnes en fin de vie ». Cette formation s'est déroulée le 16 octobre, et a rassemblé 13 aides familiales et 2 ergothérapeutes.
- Enfin, nous avons également rencontré les demandes d'animation de séances de 2 heures pour des étudiants en aide-familiale et aides-soignants de l'**Institut Provincial de Formation Sociale de Namur** (22 février 2017 et 17 mai 2017).

2.2.6.2 Evaluation

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.

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.

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.

2.2.7 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 2018.

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

⁹ Le détail des formations se trouve au point 3.1. du présent rapport.

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

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

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

- *Thème* : « Le référent en soins palliatifs, une ressource pour mon institution ?? »
- *Organisation pratique* : 18 mai 2017, de 13h30 à 16h30 au CHR de Namur. Nous avons réuni 45 personnes inscrites lors de cette concertation périodique.
 1. Présentation de la thématique: « Le référent en soins palliatifs, une ressource pour mon institution ? » :
 - a. *Le référent en soins palliatifs, rôle et définition de fonction*
 - b. *Un référent en soins palliatifs, avec quel profil ?*
 - c. *Un référent en soins palliatifs, avec quelle(s) fonction(s) ?*
 - d. *Un référent en soins palliatifs, pour quelle(s) collaboration(s) ?*
 2. Discussion en sous-groupes
 - a. *4 ateliers organisés, participation laissée au choix du participant.*

Thématiques des ateliers :

 - atelier 1 : *Je n'ai pas de référent soins palliatifs dans mon institution », ou « Cette fonction est peu/pas visible, ou peu installée.*
 - atelier 2 : *Idéalement, quel serait le contenu de la fonction de référent(e) soins palliatifs ?*
 - atelier 3 : *Comment bien collaborer en équipe autour des situations de fin de vie, sans tout faire reposer sur le référent SP ?*
 - atelier 4 : *Richesses et écueils de la fonction de référent(e) SP*
 - b. *Echanges autour des pratiques des uns et des autres à ce sujet*
 3. Retour en grand groupe, séance de questions-réponses et conclusion

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 2017, nous avons rencontré les membres de cette Commission à l'occasion d'organisations spécifiques telles que la Concertation périodique annuelle, ou la Table ronde des acteurs du domicile.

Dans le cadre de futurs projets spécifiques ponctuels, l'ASPPN envisage également cette Commission à la fois comme une **interface efficace** entre l'ensemble des MR et des MRS de la province et l'association, 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

Opinion quant à la réussite de l'initiative

Pour la concertation périodique 2017, parmi les participants, 26 personnes ont complété le questionnaire de satisfaction. La satisfaction globale est bonne avec une moyenne de 7,85 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 organisations de 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 2017, la

Commission a poursuivi son travail de réflexion autour de la thématique du « Projet de soins personnalisés et anticipés du résident en MRPA-MRS », notamment en favorisant la diffusion et l'implémentation de l'outil au sein des institutions de soin.

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.

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**¹⁰ et la mise à disposition des psychologues pour l'organisation de **lieux de parole**¹¹.

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 2017, 4 sensibilisations (dont 1 sur site aux Chardonnerets) ont été proposées pour plusieurs maisons de repos et ont réuni 53 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 enrichi le module spirituel avec l'intervention d'un représentant des pratiques bouddhistes ainsi que d'une personne fil rouge durant cette journée. Le dernier module qui portait le nom « module étude de cas » est devenu le « module de synthèse », il est consacré à une synthèse globale de toute la formation ainsi qu'à l'évaluation écrite sur base d'un questionnaire d'évaluation. La formation de base en soins palliatifs de 2017 a réuni 15 personnes (dont 10 membres de maison de repos

¹⁰Voir relevé des formations dans les données chiffrées au point 3.1.

¹¹ Voir relevé des lieux de parole dans les données chiffrées au point 3.2.

et de soins, 3 membres centrale des services à domicile, 1 membre d'une équipe de soutien et 1 membre d'une IMP).

- **Formations spécifiques :**

Thème 1 : « **Accompagner les familles en maison de repos** ».

- *Période* : formation d'une journée (6h30), 5 mai 2017 (Wépion).
- *Intervenante* : Nathalie Degroote, psychologue en soins palliatifs.
- *Contenu* : En maison de repos, les histoires des résidents sont toutes différentes. Certains d'entre eux sont très entourés par leur famille tandis que d'autres peuvent être très seuls. Ces familles, elles aussi, ont chacune leurs particularités et leur manière d'entrer en contact avec le personnel de l'institution. Comment accompagner toutes ces familles ? Comment collaborer avec elles, y compris celles qui mettent les soignants en difficulté en raison de leur attitude singulière (agressivité, déni, omniprésence, absence,...) ?

Cette formation a accueilli 12 personnes.

Thème 2 : Conférence « **Prendre soin de soi pour prendre soin des autres** ».

- *Période* : formation d'une demi-journée (3h30), 21 avril 2017
- *Intervenants* : Claude-Annik Vanheck, médecin et psychologue en soins palliatifs et Eric Vermeer, infirmier spécialisé en soins palliatifs, éthicien et psychothérapeute.
- *Contenu* : Le choix de devenir soignant est, la plupart du temps, motivé par l'envie de prendre soin des autres. Cette démarche est portée par l'empathie et l'implication du soignant, humain face à un autre humain. C'est parfois aussi un idéal de bien-être pour tous, quelque fois difficile à rencontrer, qui porte le soignant dans son métier. Être confronté à la dépendance, à la souffrance et à la vulnérabilité ne laisse pas indifférent et vient toucher notre sensibilité, voire notre propre fragilité. Si en accompagnant l'autre, nous souffrons trop avec lui (peut-être de ne pas pouvoir suffisamment le soulager), le risque est alors de s'épuiser, tant psychologiquement que physiquement. Mais prendre soin de l'autre nécessite une présence et une disponibilité solides et bien ancrées.

Cette formation a intéressé 9 personnes. Faute d'avoir pu atteindre un nombre suffisant de participant, cette formation a été annulée.

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 13 programmes de formation, en accord avec 4 formateurs indépendants 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
- 10) Le soignant face à la mort – 1 ou 2 x 3h30
- 11) Alimentation et hydratation en fin de vie – 3h30 (nouveau 2017)
- 12) Sédation et euthanasie – 3h30 (nouveau 2017)
- 13) Projet de soins personnalisé et anticipé – 4x3h30 + débriefing optionnel 6 mois plus tard (nouveau 2017)

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.¹² 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 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 2017, l'ASPPN a effectué 12 lieux de parole dans 8 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 de la brochure de formations 2017** 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

¹²Voir relevés des lieux de parole dans les données chiffrées au point 3.2.

relatives aux soins palliatifs, aux droits du patient et à l'euthanasie) ainsi que sur certaines pratiques en lien avec la fin de vie (le don d'organe, la philosophie des soins palliatifs).

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

En 2017, aucune maison de repos n'a fait appel à l'ASPPN pour une animation en MR MRS.

2.3.2.2 Evaluation

Objectifs atteints et non atteints

La plupart des objectifs que nous nous sommes fixés pour les MRS ont été atteints.

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.

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 2017 par le programme de formation intramuros. Nous avons organisé 9 formations intramuros (8 de 3h30 et 1 de 7h00, soit un total de 35h00 de formation dispensées), dans 4 maisons de repos différentes (voir données chiffrées dans le tableau point 3.1)

Lieux de parole : 12 lieux de parole été animés en MRS en 2017. 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 2017. 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, les maisons de repos se sont montrées plus intéressées par les séances d'information générales (3 séances en 2017).

2.3.3 PATIENT, FAMILLE ET AIDANTS PROCHES EN MR MRS

2.3.3.1 Réalisation

Aidants proches

Voir le détail du plan d'action « aidant proche » au point 2.4.1.1.

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, active de 2010 à 2017, est intervenue auprès de patients suivis par l'équipe de soutien, notamment en MR MRS.

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 l'ASPPN.

2.3.3.2 Evaluation

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.

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.

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 2018, 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

Plan d'action Aidants proches

En 2017, nous avons poursuivi les objectifs définis les années précédentes :

- Sensibiliser la 1^{ère} ligne à l'importance de la prise en charge des aidants proches dans le cadre des suivis de fin de vie, et en particulier les enfants et leurs proches, lors de la diffusion des carnets d'expression. Cfr point 2.4.6.
- Elaboration, et rédaction des deux guides adultes qui accompagnent chacun des deux carnets d'expression pour enfants
- 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.
- Organisation du cycle de conférence « Apprivoiser nos deuils » de Jean-Michel Longneaux à destination du grand public. Cfr. Point 2.4.2.1.

Cadre de suivi psychologique

Le cadre d'intervention tel que redéfini en 2016 pour les suivis psychologiques a été maintenu en 2017. Toutefois, deux facteurs viennent influencer les statistiques d'accompagnement réalisées par les psychologues.

- 1) Il a été convenu que les patients en fin de vie étaient pris en charge par la psy de l'ES, et les suivis de deuil par la psy de la PF. Ceci explique que globalement en 2017, on constate une diminution des accompagnements : diminution des entretiens de personne physique (de 91 en 2016, on est passé à 56 en 2017). Par contre, plus d'entretiens par écoute téléphonique ont été réalisés (de 8 en 2016, on est passé à 27 en 2017).
- 2) Carnets d'expression pour les enfants (cfr point 2.4.6.) : En effet, début 2017, les psychologues se sont attelées à la relecture et à la finalisation des deux carnets d'expression pour enfants dont un proche est en soins palliatifs ou est décédé. Par ailleurs, lors de la préparation des séances d'informations prévues au mois de mars, les psychologues ont pu affiner les guides d'utilisation pour les adultes, dont une première mouture avait déjà été réalisées. Dans ces guides, on retrouvera des commentaires, conseils, théories et bibliographies pour petits et grands, afin de mettre à disposition quelques balises pour permettre à l'adulte qui va se rendre disponible pour accompagner l'enfant dans sa démarche d'être un peu outillé. Ce travail de rédaction, de lectures et de recherches bibliographiques.

La diffusion des carnets (d'une part lors des 4 après-midi de formation et d'autres part lors des rencontres individuelles) fut notamment assumée par les psychologues de l'équipe. Lors d'entretien individuels ou de contact téléphonique, elles ont ainsi passé de nombreuses heures à partager leur expérience et à écouter les questionnements suscités par des situations de fin de vie.

Un temps de supervision est proposé aux psychologues (2h tous les deux mois) afin d'analyser en profondeur certaines situations cliniques. Des Interventions entre collègues sont aussi possibles, mais peu régulières en raison de la charge de travail par nature imprévisible en soins palliatifs. Ajoutons que les psychologues restent dans une dynamique d'apprentissage permanent via leurs propres formations et des lectures et échanges de pratique.

En 2015, un local avait 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. En 2017, du matériel a été acquis dans le cadre du projet des carnets d'expression, pour pouvoir accompagner davantage des enfants (une boîte avec des petits personnages, du matériel de dessin-bricolage, des poupées, une trousse de docteur).

L'information à propos des services proposés par les psys est diffusée notamment, via la 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 entretiens sont payants (10€) avec possibilité d'un remboursement par la mutuelle d'un montant équivalent.

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.

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

De plus, l'équipe de l'ASPPN a rencontré l'assistante sociale de l'antenne de Namur de l'asbl Aidant Proche, qui nous a fourni des brochures pour permettre aux aidant proches de s'identifier comme tels. Nous avons pu transmettre ces brochures à quelques familles pour lesquelles le patient est stabilisé. Les proches, dans ce type de situation sont plus à risque de s'épuiser dans la longueur. Par ailleurs nos propres interventions sont limitées et ne nous permettent pas de les accompagner dans des délais parfois longs. Nous avons de cette manière pu passer le relais vers d'autres types d'accompagnements proposés au sein de leur asbl (aide pratique et logistique, proposition de lieux de paroles, écoute téléphonique).

2.4.1.2 Evaluation

Objectifs atteints et non atteints

- Les psychologues ont répondu aux demandes de suivis qui leur –ont été adressés et ont relayés vers les structures adéquates le cas échéant.
- A 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.

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 psychologiques 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.

Opinion quant à la réussite de l'initiative

- L'ensemble des demandes de soutien psychologiques ont pu être prises en charge, mais dans certaines situations de l'équipe de soutien, la psychologue n'a pu y aller dans le délai prévu d'une semaine maximum.

- 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.

2.4.2 SENSIBILISATION DU GRAND PUBLIC

2.4.2.1 Réalisation

Cycle de Conférence « Apprivoiser nos deuils – 6 Leçons philosophiques sur le deuil »

- *Dates, durée et lieu*: les mercredis : 25/01, 22/02, 29/03, 26/04, 17/05 & 14/06/2017 de 20h00 à 22h00, à l'Université de Namur
- *Intervenant*: Jean-Michel Longneaux, philosophe, chargé de cours à l'université de Namur, conseiller en éthique dans le monde de la santé, rédacteur en chef de la revue Ethica Clinica.
- *Contenu*: Nous sommes tous concernés par le deuil. Qu'il s'agisse de la mort d'un être cher ou d'un changement qui transforme radicalement notre vie (annonce d'une maladie, divorce, déménagement, réorientation professionnelle, ...), le deuil nous rassemble tous en tant qu'êtres humains tout en restant éminemment singulier.
- Nombre de personnes présentes : 416 personnes présentes, dont 25 bénévoles.

Participation au salon de l'éducation

- Dates et lieu : du 18 au 22 octobre 2017 à Charleroi Expo.
- Permanence assurée par 2 membres de l'équipe de l'ASPPN le mercredi 18 octobre de 9h00 à 17h30.
- 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. Dans ce cas, le dépliant « Le temps qui reste & Depuis que tu n'es plus là » a été distribué.
- Des statistiques détaillées à propos de l'affluence ont été comptabilisées dans le rapport d'activités de la FWSP.

Contacts avec la presse

- Grâce au développement des carnets d'expression « Le temps qui reste » et « Depuis que tu n'es plus là », l'ASPPN a pu être un peu plus présente dans la presse (voir point 2.4.6).

Contacts avec des étudiants

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

2.4.2.2 Evaluation

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. 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.

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.
- 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.

Opinion quant à la réussite de l'initiative

Nous sommes satisfaits du résultat que nous avons obtenu en 2017. 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 reçus une information sur les soins palliatifs.

2.4.3 HARMONISATION DES OUTILS DE COMMUNICATION

2.4.3.1 Réalisation

Extension du portail Internet : la Palliathèque

Le site internet 'Palliathèque' a été relancé en 2016, et les plates-formes de soins palliatifs ont pu encoder une partie de leur bibliothèque dans l'interface numérique. A présent, les étudiants peuvent retrouver par l'intermédiaire de ce site toute la littérature spécialisée concernant les soins palliatifs.

L'ASPPN a pu encoder 200 références en 2017, et poursuivra son effort en 2018.

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

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 2018, l'équipe de l'ASPPN prendra en charge la rédaction du dossier thématique du Bulletin de liaison n°42, (à paraître en mars 2019), et qui aura pour thème « Soins palliatifs et SLA ».

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, ...).

A l'occasion des 20 ans des PF, des posters déroulants ont été imprimés par les PF. Le travail de mise en page a été coordonné par la FWSP, qui a sollicité à plusieurs reprises des relectures de l'ASPPN.

Le calendrier 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. L'ASPPN coordonne le projet, soumet aux PF un thème, des phrases et les illustrations associées, et travaille ensuite avec la graphiste pour amener le projet à son terme. En 2017, le calendrier 2018 a été réalisée, avec comme fil conducteur, le cycle de la vie.

Une fois le calendrier imprimé, une redistribution est organisée par l'ASPPN auprès des autres plates-formes.

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

Dépliants communs aux plates-formes

Impression d'un dépliant général sur les soins palliatifs. (commun avec les autres plates-formes).

Projet Dossier pédagogique 'primaire'

- L'ASPPN est consultée ponctuellement par la FWSP pour obtenir des avis à propos de l'évolution du travail de refonte du dossier pédagogique.
- L'équipe de l'ASPPN a relu attentivement le carnet 'le cycle de la vie' afin de transmettre ses commentaires au groupe de travail chargé de sa mise à jour.
- Un dossier de demande de subside a été réalisé à l'ASPPN et transmis aux autres PF afin de collecter des fonds pour une réimpression de l'outil.

2.4.3.2 Evaluation

Objectifs atteints et non atteints

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

Difficultés rencontrées

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).

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 1112 livres et 79 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 2017, une petite trentaine (28) de visiteurs ont empruntés des ouvrages dans notre unité: 2 étudiantes 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 (13 personnes de l'équipe de soutien, coordination ou bénévoles) et ce dans le but de poursuivre sa formation continue. On comptabilise 24 emprunts –support livre / dvd réalisés en 2017.

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

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

2.4.5 DEVELOPPEMENT DES VISUELS DE L'ASPPN

Les visuels de l'ASPPN avaient été complètement revus les années précédentes. En 2017, nous avons réalisés des réimpressions de ceux-ci.

2.4.6 OUTILS A DESTINATION DU GRAND PUBLIC¹³

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



Depuis 2015, l'équipe de l'ASPPN s'est lancée dans un projet soutenu par la Fondation contre le Cancer (Grants sociaux). Ce projet consiste en la création de 2 carnets d'expression pour les enfants.

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

Après avoir collaboré avec la cellule d'experts et l'illustratrice en 2016 lors de la création des carnets, l'équipe de l'ASPPN s'est attelée en 2017 aux projets suivants :

- Finalisation des carnets et impression
- Création des Guides à destination des adultes
- Formations à destination des professionnels de la santé
- Communication
- Distribution
- Évaluation

2.4.6.1 Finalisation des carnets

¹³ Pour plus d'information à ce sujet, consulter www.letempsquireste.be et www.depuisquetunesplusla.be

En début de l'année 2017, 11 réunion, dont une en présence de Reine Vander Linden (psychologue et psychothérapeute, oratrice de la conférence « Quand les tout-petits sont confrontés au deuil »), ont permis d'aboutir à un contenu validé pour l'impression.



- Le carnet *Le temps qui reste* aide à aborder la maladie grave et le passage en soins palliatifs, tout en privilégiant les liens avec la personne atteinte de la maladie
Ce carnet contient les chapitres suivants : Présentation, La maladie, Les émotions, La relation et Les ressources.



- Le carnet *Depuis que tu n'es plus là* sert de support pour dialoguer autour de la mort d'un proche et de son souvenir : Présentation, La mort, Les émotions, Les ressources, La relation et Les souvenirs.

Chaque page des carnets a été pensée comme une invitation à s'exprimer, et cela, à travers différents moyens (écriture, dessin, collage, bricolage, expression corporelle, visualisation mentale). Le but de ces carnets est d'aider à partir de ce que vit l'enfant dans l'instant présent pour l'aider à cheminer, entouré des siens.

2.4.6.2 Guides à destination des adultes

Une fois les carnets pour enfants envoyés à l'impression, l'ASPPN s'est attelée à l'écriture des Guides à destination des adultes, permettant à ceux-ci d'avoir quelques pistes pour accompagner les enfants. Chaque carnet est distribué avec son guide adulte. Le guide adulte contient une description détaillée des carnets, des conseils sur l'accompagnement des enfants (dont une partie « FAQ ») et quelques ressources bibliographiques.

2.4.6.3 Formation

Afin de sensibiliser les acteurs de terrain à ces deux nouveaux outils qu'ils pourront utiliser en 1^{ère} ligne, il était indispensable de proposer des séances d'information ciblées. En tant qu'initiateur du projet, l'ASPPN a assumé l'organisation et l'animation de 4 séances d'information sur le territoire francophone belge :

- À Namur, le 10 mars 2017 (collaboration et présence de la FWSP et des plates-formes de la Province du Luxembourg et de Pallium)
- À Saint-Vaast, le 17 mars 2017 (collaboration et présence des plates-formes de Charleroi, Reliance et Tournai)
- À Liège, le 24 mars 2017 (collaboration et présence de la FWSP, des plates-formes de Liège et de Verviers)
- À Bruxelles, le 31 mars 2017

Ces formations étaient également l'occasion de collaborer avec le CLPS et la Fondation contre le Cancer. Ces événements étaient l'occasion de relancer une autre dynamique de promotion, tant au niveau de la presse, qu'au niveau des professionnels de 1^{ère} ligne.

Pour l'ensemble des formations, l'ASPPN a recueilli 307 inscriptions. C'est d'ailleurs la séance namuroise qui a rencontré le plus grand succès avec 81 personnes présentes. Globalement, le public des psychologues était le plus présent (163), suivi par les infirmiers (54) et les assistants sociaux (32). Les autres professions représentées étaient variables (animateurs, éducateurs, enseignants à l'hôpital, kinés,...). Notons la présence de 3 médecins (dont un pédiatre) lors de ces séances.

2.4.6.4 Communication

Presse

Suite aux contacts presse lancé pour la promotion de la formation, un premier média s'est manifesté : la journaliste Julie Doux fils du journal Vers l'Avenir s'est rendue à la séance d'information du 10 mars et a publié un article en date du 11 mars 2017. Un communiqué de presse a également été envoyé au mois d'avril, débouchant sur 2 interviews :

- par Monica Wachter, journaliste pour la Radio Vivacité, avec diffusion le 31 octobre 2017
- par Gilliane Guisset, de la revue Education Santé, avec une parution dans le numéro d'octobre 2017 (n°337, p 14-15)

D'autres parutions ont également évoqué les outils de l'ASPPN :

- Kairos, 1er quadrimestre 2017, n°63, p30.
- En Marche, du 20 avril 2017, n°1583, p4.
- Ensemble contre le cancer, juin 2017, n°131 – Fondation contre le Cancer, p22.
- SoinsPalliatifs.be, juin 2017, n°35, p 46-47.
- Un cœur qui bat, juin 2017, n°64, p14-15.
- Health Forum, décembre 2017, n°32, p26.

Triptyque

Souvent en contact avec le grand public (Salon de l'Education, conférences) les plates-formes avaient besoin d'un outil permettant de faire connaître les deux carnets, sans avoir à en transporter ou en donner sans avoir la possibilité d'un accompagnement lors de ces occasions. De plus, la transmission de dépliants à des structures ou à des professionnels de l'accompagnement donne l'occasion à leurs usagers d'oser interpeller ceux-ci sur le sujet des soins palliatifs ou du deuil. La plate-forme namuroise a donc développé un triptyque permettant d'inclure les coordonnées de toutes les plates-formes de soins palliatifs ainsi qu'une explication suffisamment détaillée sur la philosophie des carnets. Cet outil a d'ailleurs été largement distribué lors du Salon de l'Education qui a eu lieu du 18 au 22 octobre 2017.

Internet

À l'heure où l'utilisation d'internet est un incontournable lorsqu'il s'agit d'informer le grand public, la communication à propos des carnets a été portée par la publication d'une page et de news sur le portail www.soinspalliatifs.be ainsi que sur la page Facebook de l'ASPPN.

De plus, l'ASPPN a travaillé à l'élaboration d'un site internet qui serait propre aux carnets, dont l'adresse sera « www.letempsquireste.be » et « depuisquetunesplusla.be ». Ce travail a porté sur la structure du site, le contenu des pages (textes, illustrations, photos, liens) et à la création de comptes relais sur les médias sociaux (Pinterest et YouTube).

2.4.6.5 Distribution

L'objectif de l'ASPPN vise une diffusion sur toute la Belgique francophone via les plates-formes de soins palliatifs. Celles-ci sont en effet les interlocuteurs privilégiés pour transmettre les outils aux équipes spécialisées dans les soins palliatifs et dans le deuil ainsi qu'aux professionnels de l'accompagnement et aux familles.

Les carnets et leur guide ne sont pas des produits de consommation ou de simples outils d'information, c'est pourquoi ils ne sont pas directement disponibles auprès des enfants et de leur familles (par internet ou via un envoi postal). Etant avant tout des outils d'accompagnement, les carnets et leur guide sont distribués aux familles lorsqu'une situation le nécessite, avec un suivi personnalisé par la personne qui transmet le guide (psychologues et infirmières des plates-formes et équipes de soutien, des équipes mobiles de soins palliatifs, des unités de soins palliatifs ou autres professionnels de l'accompagnement).

L'accessibilité étant un point important du projet, les carnets et les guides sont toujours distribués gratuitement, tant aux professionnels qu'aux familles. En aucun cas les carnets et leur guide ne peuvent être vendus.

Afin d'optimiser l'utilisation des carnets imprimés et d'éviter que des exemplaires soient stockés inutilement dans certaines institutions qui n'utiliseraient qu'un infime pourcentage des carnets qu'ils possèdent, une règle de distribution a été proposée par l'ASPPN :

- Distribution à la demande
- Distribution de maximum 20 exemplaires de chaque carnet à la fois aux structures spécialisées de soins palliatifs et de deuil
- Distribution de maximum 5 exemplaires de chaque carnet pour les centres PMS et les psychologues indépendants

Cette distribution implique toujours une rencontre pour une information préalable et une écoute de la situation pour analyse de la demande, et ce, tant pour les familles que pour les professionnels. Ceci implique que chaque distribution de carnet donne lieu à une rencontre d'au moins une heure avec une psychologue de l'ASPPN. En 2017, 23 entretiens ont été menés par les psychologues de l'ASPPN lors de la transmission des carnets. De plus, 3 séances d'information ont été données dans des services d'aide à la jeunesse lors de la transmission de ces carnets.

L'ASPPN étant le créateur de l'initiative, il arrive souvent qu'elle soit sollicitée de la part de personnes se trouvant en dehors de la province de Namur, ceci impliquant un important travail de relais. Sur les 111 demandes reçues à l'ASPPN, seules 39 ont été identifiées comme provenant de la province de Namur. Les autres demandes ont donc été renvoyées vers leurs plates-formes respectives ou vers la Fondation contre le Cancer (Flandre, France, Grand-Duché du Luxembourg).

Au total, en 2017, 812 carnets « Le temps qui reste » et 876 carnets « Depuis que tu n'es plus là » ont été distribués par l'ASPPN. Parmi ceux-ci, l'équipe de l'ASPPN a distribué directement des carnets à 27 reprises auprès des familles. La majorité de la distribution qui a eu lieu en 2017 concernait des professionnels de la santé (lors des séances d'information du mois de mars ou en collaboration avec les soignants du réseau palliatifs).

2.4.6.6 Évaluation

Une première phase d'évaluation des carnets a commencé le 1^{er} décembre avec la mise en ligne de 2 questionnaires «Google Forms» permettant aux professionnels et aux proches de partager leurs observations sur les carnets directement en ligne, et ce de façon anonyme. La récolte des données est en cours et une première analyse des données est prévue pour le début de l'année 2018.

Ce projet a fortement mobilisé toute l'équipe de l'ASPPN. Que ce soit au niveau de la création du contenu, des formations ou de la distribution, l'implication en temps et en énergie a été à la hauteur de l'engouement pour ces outils, reflet d'importants besoins de la part des familles et des professionnels de 1^{ère} ligne d'être accompagnés lors de la fin de vie et du deuil.



Projet

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

Avec le soutien de



Tous publics



Information - toute la Belgique francophone



Triptyque



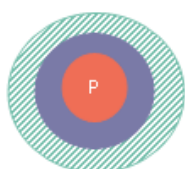
9 Publications dans la presse



Page sur le site de la FWSP et création d'un site dédié



Professionnels de 1^{ère} ligne



Travail de 2^e ligne



Formation - toute la Belgique francophone



307 personnes inscrites aux 4 séances francophones



Transmission des carnets aux professionnels



72 réorientations vers la plate-forme adéquate ou la Fondation contre le Cancer



790 carnets « Le temps qui reste » distribués aux professionnels



847 carnets « Depuis que tu n'es plus là » distribués aux professionnels



Patients et aidants proches



Transmission des carnets aux familles

Carnets distribués autour de 27 situations suivies par l'ASPPN

22 enfants ont reçu le carnet « Le temps qui reste »

31 enfants ont reçu le carnet « Depuis que tu n'es plus là »



En collaboration avec la Fondation contre le Cancer, la FWSP, les plates-formes de soins palliatifs de Wallonie et Palliabru

2.4.7 RESEAUX SOCIAUX

2.4.7.1 Facebook

Depuis sa création en 2013, la page officielle de l'ASPPN a réussi à réunir 233 abonnés. Cette page permet plus d'interactivité avec le public et une plus grande information sur les activités de l'ASPPN.



2.4.7.2 Pinterest et Youtube

Sous l'impulsion de la création du site internet consacré aux carnets d'expression « Le temps qui reste » et « Depuis que tu n'es plus là », l'ASPPN a créé des comptes sur ces plates-formes servant d'inspiration pour les activités avec les enfants, mais aussi de sensibilisation aux soins palliatifs.

Ces médias nécessiteraient plus de publications afin de rendre les pages plus vivantes et plus attractives. L'année 2018 sera l'occasion de développer davantage l'identité numérique de l'ASPPN.

2.4.8 PERSPECTIVES

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

Chaque citoyen est susceptible de solliciter l'aide de nos services lors d'une étape de sa vie, pour lui-même ou un proche. Les aidants proches sont également un public privilégié de l'ASPPN.

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

2.5 Volontaires

2.5.1 COMMISSION VOLONTARIAT

2.5.1.1 Réalisation

La commission n'a pu se réunir que le 21 juin 2017 pour cause de report et ensuite, d'annulation de la réunion du 18 janvier 2017.

Cette commission est un lieu de rencontre et d'échange entre les représentants des équipes de volontaires en Province de Namur. Lors de cette dernière réunion, seuls les représentants du Foyer Saint François et du CHU de Mont Godinne étaient présents. En effet, l'asbl la Clairière a arrêté ses activités et l'équipe de bénévoles de l'ASPPN n'avait plus de représentant à cette date.

2.5.1.2 Evaluation

Objectifs atteints et non atteints

Nous avons en partie atteint notre objectif en réunissant des représentants des équipes en place, en vue d'échanger sur les pratiques du bénévolat. Un autre défi serait de dynamiser les réunions de la Commission bénévolat en mettant les participants au travail sur des thématiques ou projets spécifiques.

Difficultés rencontrées

La principale difficulté rencontrée par l'ASPPN est de réussir à motiver les membres de la Commission bénévolat à s'investir activement dans la dynamique de la réunion. Pour certains, la présence à la commission relève plus d'une obligation de présence imposée par leur propre structure.

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

Une formation spécifique et une journée inter-équipe ont été organisées et proposées pour les volontaires actifs au sein des équipes namuroises :

- **« Le bénévole face à la mort »**
 - › *Date, durée et lieu* : 22 septembre 2017, 6 heures, La Marlagne à Wépion.
 - › *Intervenant* : Geneviève Renglet, psychologue à l'ASPPN.
 - › *Contenu* : Certains diront qu'être bénévole en soins palliatifs, ce n'est pas un choix lié au hasard. Ce projet nous habite parfois depuis très longtemps, ou il peut être né d'une expérience que l'on a personnellement vécue. Notre choix peut surprendre l'entourage et susciter des réactions. Il est vrai que cet engagement à accompagner des personnes en fin de vie et leurs proches nous confronte à la question de la mort, si souvent mise à l'écart dans notre société actuelle. Il se peut également que ce bénévolat vienne modifier notre représentation de la fin de vie, de la mort et du deuil. Et derrière notre engagement, y a-t-il une mission que l'on s'est donné ? S'est-elle forgée en lien avec une transmission dans nos histoires de vie ?
 - › Nombre de personnes présentes : 14.
- **Journée inter-équipes : « Les enfants et les adolescents face aux soins palliatifs et au deuil d'un proche parent »**
 - › *Date, durée et lieu* : 8 octobre 2016, 6 heures, La Marlagne à Wépion.
 - › *Intervenant* : Martine Hennuy, psychologue, psychothérapeute et formatrice
 - › *Contenu* : Les patients en fin de vie ont souvent autour d'eux une famille. En son sein, il y a parfois des enfants et des adolescents. En tant qu'adulte, nous aimerions les soutenir et les protéger mais craignons parfois de mal nous y prendre.
 - › Nombre de personnes présentes : 46

2.5.2.2 Evaluation

Objectifs atteints et non atteints

- L'objectif est atteint: les 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).

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 (peu de personnes motivées, 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.
- Malgré la volonté de l'ASPPN de proposer des formations à un prix qui reste accessible, il semble que beaucoup de bénévoles ne souhaitent pas payer une formation, estimant qu'ils donnent déjà assez (temps, frais de déplacement,...).

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

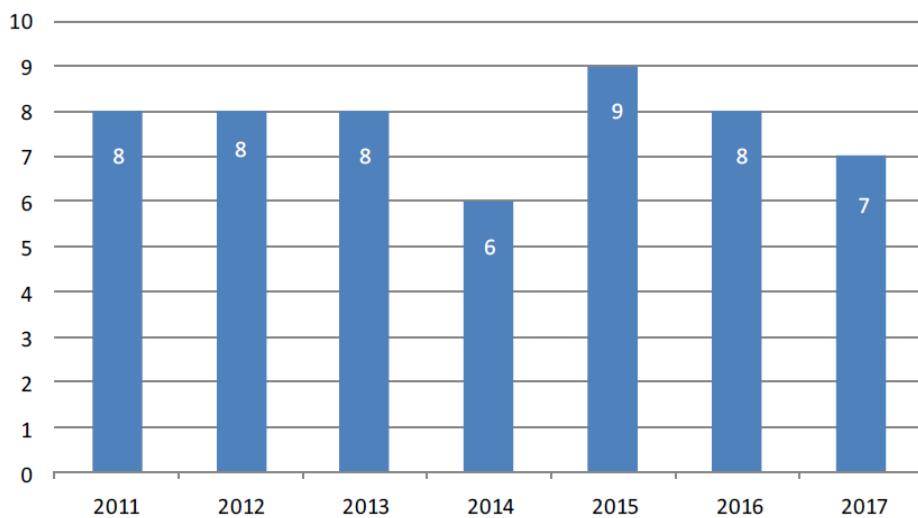
Coordonnée par les psychologues de la plate-forme, l'équipe de volontaire de l'ASPPN a fonctionné de la même manière que les autres années, avec 7 personnes pour 2017 au lieu de 8 pour 2016 (fin de la collaboration avec la bénévole en pause durant l'année 2016).

Mais en décembre, la direction de l'ASPPN, en concertation avec l'équipe professionnelle et avec le soutien du Bureau, a pris la décision de mettre fin à l'existence de cette équipe. Les raisons qui ont mené à cette décision sont essentiellement la surcharge du travail des psychologues et le manque de disponibilité des bénévoles pour assurer les demandes du terrain. En effet, en fin 2017, seuls 3 volontaires restaient actifs sur le terrain, dont 2 occupés en accompagnement long. L'équilibre entre l'investissement demandé par l'encadrement d'une telle équipe et le peu d'accompagnements possibles ne nous semblait plus juste. C'est donc avec regret que nous avons dû mettre fin à cette initiative débutée en 2010.

A propos des deux candidats rencontrés en 2016, l'un a stoppé de lui-même sa démarche avant même de commencer la formation. L'autre a suivi le parcours de formation dans sa globalité mais étant donné le contexte, nous avons stoppé le processus.

Bilan de l'équipe de bénévoles en 2011 - 2017

Nombre de bénévoles

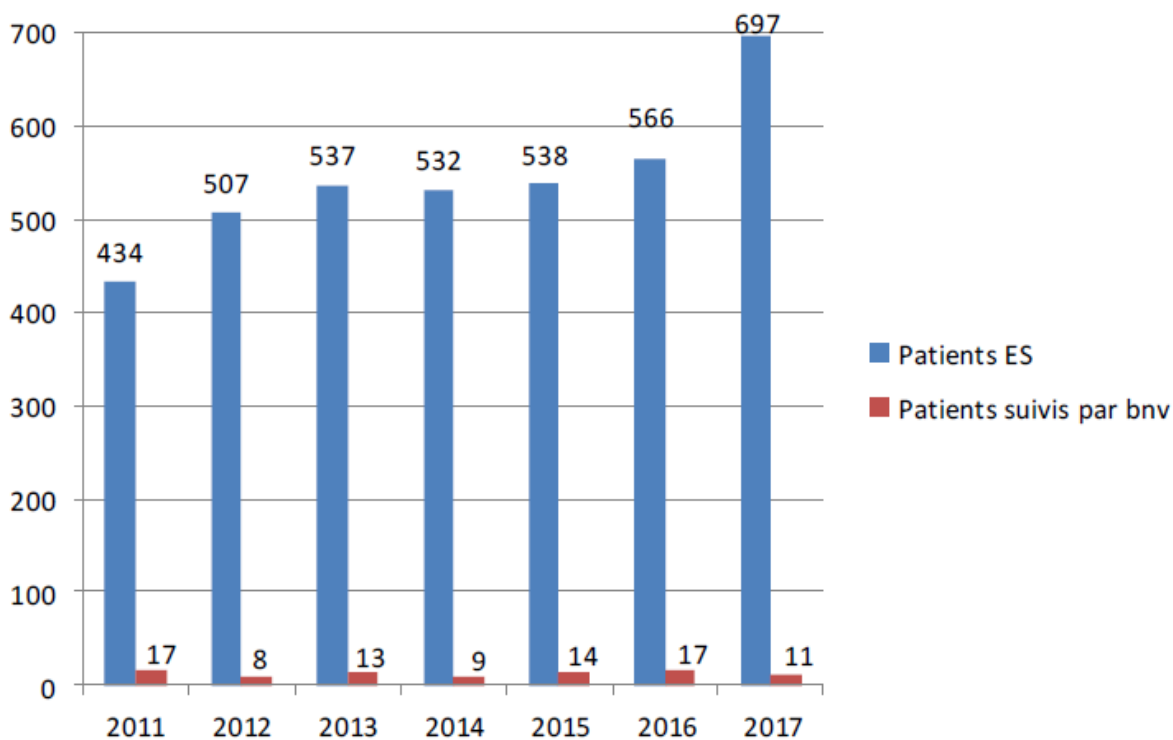


6 départs

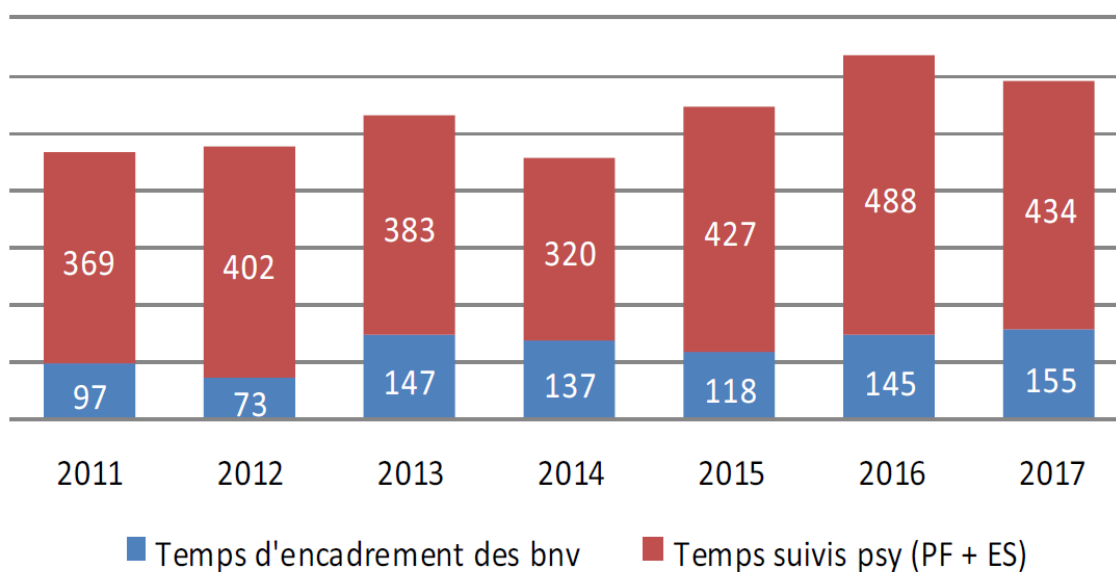


5 arrivées

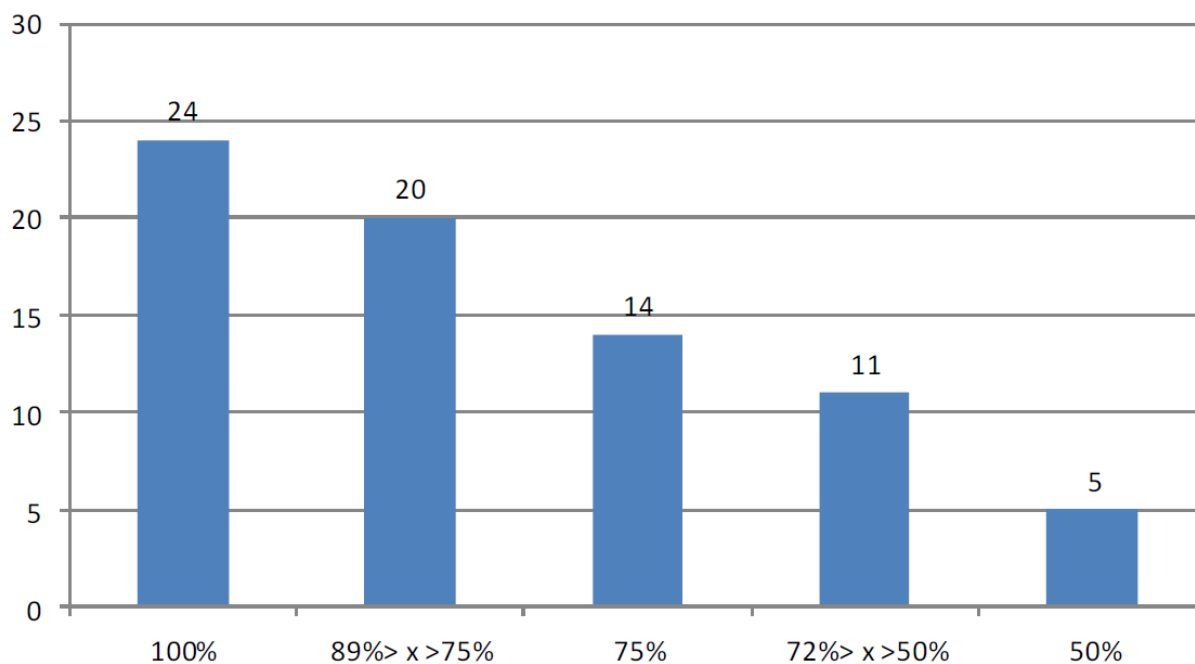
Patients suivis entre 2011 - 2017



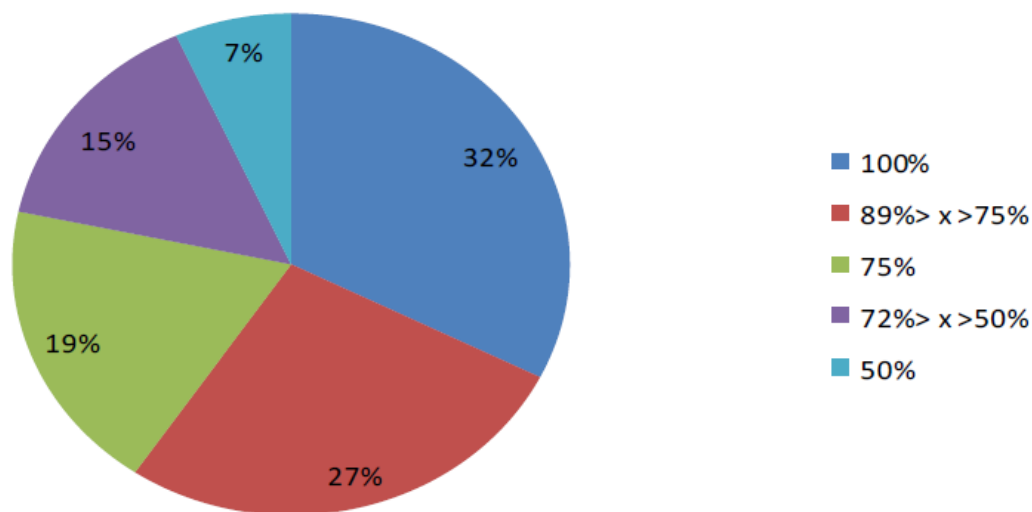
Temps (psychologues) en heures



% de disponibilité en nb mois

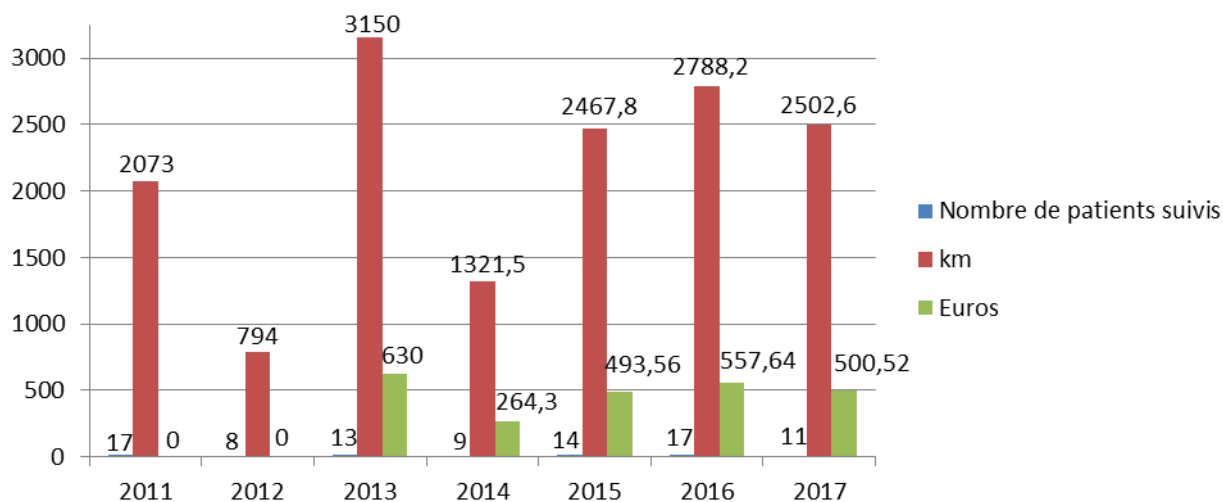


% de disponibilité en nb mois



Sur les 74 mois de vie de l'équipe, la plupart du temps (68%), il y avait au moins un volontaire d'indisponible (50 mois)

Evolution des déplacements des bénévoles (km et coût du remboursement des frais de mission), en regard du nombre de patients suivis.



Les accompagnements réalisés par les volontaires

- Voir données chiffrées au point 3.4.

Les lieux de parole des volontaires

Tout comme les années précédentes, les lieux de parole des volontaires ASPPN ont lieu 1 fois par mois¹⁴, durant 2 heures.

Le cadre fixé précédemment a été maintenu pour 2017. Et celui-ci permettait aux volontaires de déposer les émotions autour des accompagnements vécus.

¹⁴ 09/01, 13/02, 13/03, 10/04, 08/05, 12/06, 11/09, 09/10, 13/11 et 11/12

La formation continue en interne et appartenance à l'équipe

Le 25 septembre 2017 de 17h à 20h, 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. Sept bénévoles étaient présentes à cette soirée.

Au lieu de la formation initialement prévue le 5 décembre 2017 en interne sur le thème de l'identité de bénévole versus l'identité de professionnel, nous avons organisé une réunion de clôture.

2.5.3.2 Evaluation**Objectifs atteints et non atteints**

L'équipe de volontaires a achevé sa septième année de fonctionnement et est maintenant clôturée.

Difficultés rencontrées

En 2017, plusieurs volontaires ont connu des périodes d'indisponibilité, pour des raisons privées. Ces pauses les amènent à pouvoir prendre soin d'eux avant de pouvoir prendre soin des autres, ce qui nécessite des entretiens de remise en route lors de leur reprise d'activité.

Le cadre d'accompagnement demandé aux bénévoles est assez rigoureux, étant donné qu'ils sont amenés à intervenir au nom de l'ASPPN, seuls au domicile du patient. L'idée est de protéger tant le patient que les volontaires d'un maximum de risques. A plusieurs reprises, ce cadre a été questionné par différents bénévoles. Ceci a nécessité des entretiens supplémentaires et a provoqué une remise en question du cadre et de la possibilité pour l'équipe professionnelle de l'ASPPN d'encadrer et d'assumer la responsabilité d'éventuelles dérogations au cadre.

En 2017, l'analyse des demandes fut comme 2016 l'objet d'une grande attention, afin d'éviter que les demandes formulées ne soient des demandes d'intervention de « garde malade gratuits » et non de volontaires.

Comme indiqué en 2016, la gestion de l'équipe de volontaires nécessite une coordination régulière de la part des psychologues. Cette charge de travail fut amplifiée en 2017, et a amené l'ASPPN à poser un choix définitif à propos de l'équipe.

Opinion quant à la réussite de l'initiative

Fin 2017, l'ASPPN a pris la décision d'arrêter la coordination de l'équipe de volontaire au sein de l'ASPPN d'une part en raison d'une charge de travail des psychologues et d'autre part en raison de questionnements récurrents quant au cadre imposé à cette équipe. Nous estimons toutefois que l'objectif a été atteint pour 2017 puisque 11 personnes ont pu être accompagnées. Les feedbacks des familles, des autres professionnels et de certains patients étaient positifs.

Nous restons convaincus que ces accompagnements proposent un angle d'approche tout particulier aux patients en fin de vie, mais demandent pour l'équipe de professionnel un investissement tel qu'il n'est hélas plus possible de l'assumer actuellement avec le staff disponible, au vu du nombre de projets à prendre en charge au sein de l'ASPPN.

2.5.4 PERSPECTIVES

Nous poursuivrons certaines actions mises en place pour les volontaires (Commission Bénévolat, Formations et journée inter-équipe).

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 leurs connaissances et compétences dans ce domaine.

« Initier une réflexion éthique dans mon équipe (via la grille d'aide à la décision éthique »

› *Date, durée et lieu* : 23 mars 2017, 6 heures 30, La Marlagne à Wépion.

› *Intervenant* : Dr Cécile Bolly, médecin et psychothérapeute, chargée de cours en éthique (HERS/UCL).

› *Contenu* : Les équipes soignantes sont souvent confrontées à des situations complexes où les décisions à prendre les invitent à se confronter aux différences de points de vue et à l'incertitude. Cette dernière est inhérente à la démarche du prendre soin mais peut être apprivoisée par une réflexion structurée qui aide à la décision. Des outils existent pour étayer la réflexion éthique, notamment la grille d'aide à la décision éthique. Ces guides permettent à la fois de rester centré sur la/les personne(s) à accompagner et d'ouvrir le dialogue en laissant également une place au vécu des soignants. Lors de cette journée, les participants auront l'occasion de (re)découvrir un de ces outils facilitant la démarche éthique au sein de leur équipe.

› *Nombre de personnes présentes* : 13.

« Alimentation et hydratation en fin de vie »

› *Date, durée et lieu* : 17 novembre 2017, 6 heures 30, La Marlagne à Wépion.

› *Intervenants* : Dr Philippe Cobut, médecin référent de l'équipe de soutien de l'ASPPN, Geneviève Renglet et Rosalie Charlier, psychologues en soins palliatifs (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.

› *Nombre de personnes présentes* : 20.

2.6.1.2 Kinésithérapeutes

En 2017, l'ASPPN s'est lancée dans une collaboration avec la SERK (la Société d'Étude et de Réflexion en Kinésithérapie) afin d'organiser une journée de formation pour les kinésithérapeutes. Un des points positifs de cette collaboration est la possibilité d'atteindre plus facilement les kinés indépendants.

« Apport de la kinésithérapie dans la gestion des symptômes respiratoires en fin de vie »

› *Date, durée et lieu* : 9 juin 2017, 3 heures 30, La Marlagne à Wépion.

› *Intervenant* : Joséphine NOËL, kinésithérapeute en soins palliatifs à l'Hôpital Erasme de Bruxelles.

› *Contenu* : En fin de vie, les problèmes respiratoires sont très fréquents et souvent difficiles à soulager. Ils dépendent en effet de nombreux facteurs et sont générateurs d'anxiété chez

les patients, le personnel soignant et la famille. Il est donc important de bien les prendre en charge et, comme pour la douleur, une équipe pluridisciplinaire sera la mieux placée pour aider efficacement les patients. Le kinésithérapeute a une place de choix au sein de cette équipe mais se sent souvent fort démuni face à la souffrance du patient. En effet les techniques « classiques » de kinésithérapie respiratoire sont parfois insuffisantes pour soulager le patient. Au cours de cette conférence, nous aborderons les principaux problèmes respiratoires en fin de vie à savoir **la dyspnée, l'encombrement bronchique, les râles du mourant**, d'un point de vue théorique (étiologie, traitements médicaux, médicamenteux, évaluation des symptômes) mais également plus pratique, en mettant en évidence « les techniques » qui permettent au kinésithérapeute de gérer ces symptômes.

› *Nombre de personnes présentes : 41.*

Notons que sur toutes les formations proposées, notamment les sensibilisations en maisons de repos et formations spécifiques, 10 kinés ont participé à nos autres formations. Ce chiffre grimpe fort probablement si on inclut les séances d'information dans les équipes.

2.6.1.3 Psychologues

Ce public a invité en nombre aux formations sur l'utilisation des carnets d'expression : 163 psychologues ont répondu présents à l'invitation. De même, 39 psychologues ont assisté au cycle de conférence sur le deuil. Ces deux thématiques, adressées à un public large, sont tout de même directement en lien avec la pratique des psychologues.

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 2017 (voir point 2.4.2.1.) ;
- L'ASPPN s'est largement investie dans le projet « Carnets d'expression destinés aux enfants confrontés aux soins palliatifs d'un proche et au deuil », soutenu par la Fondation contre le Cancer ;

2.6.1.5 Personnes handicapées

Organisation de lieux de parole.

- Trois lieux de parole ont été organisés au sein de plusieurs institutions du secteur AWIPH (voir relevé des lieux de parole au point 3.2.).
- 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 les institutions à une réflexion sur leurs 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. Il arrive également qu'un lieu de parole soit demandé suite à la mort d'un résident, le deuil étant important à exprimer pour ces équipes qui entretiennent des liens forts avec leurs résidents.

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.

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.

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.

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 et de lieux de parole ont été rencontrées.

2.6.2.2 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 2018, nous poursuivrons les modules de formations spécifiques pour les professionnels de la santé. 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 :

Conseil d'administration

- Nombre de réunions et présences : 4 réunions en 2017. 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).
- Sujets abordés : gestion journalière de l'asbl, présentation des comptes et du budget, projets des PF, actualités politiques et des groupes de travail, ...

Commission de coordination

- Nombre de réunions et présence : 8 réunions en 2017 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.

Commission des psychologues PF-ES

- Nombre de réunions et présence : 6 réunions en 2017 (le 23 février, le 20 avril, le 23 juin, le 15 septembre, le 24 novembre et le 21 décembre) auxquelles l'ASPPN a été représentées à chaque reprise par G. Renglet x3 et/ou par R. Charlier x2 et/ou O. Bonamis x3.
- Sujets abordés : présentation des carnets d'expression « Le temps qui reste » et « Depuis que tu n'es plus là », l'urgence dans l'accompagnement psychologique, le deuil (à partir d'un texte d'Emmanuelle Zech, comment aborder les questions émotionnelles avec le personnel soignant, la pleine conscience, la gestion des équipes de bénévoles par les plates-formes de soins palliatifs.

Commission des équipes de soutien

- Nombre de réunions et présence : 6 réunions en 2017. 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.

Commission des psychologues du Groupe Sud

- Nombre de réunions : 6 réunions en 2017 (le 24 février, le 28 avril, le 9 juin, le 22 septembre, le 10 novembre et le 15 décembre 2017). L'ASPPN était représenté à quatre réunions par l'une de ses psychologues. (Charlier R. : 4x, Bonamis O. 3x et Renglet G. 3x).
- Sujets abordés : présentation des carnets d'expression « Le temps qui reste » et « Depuis que tu n'es plus là », retour sur la journée d'étude du 21 mars 2017 sur le deuil des soignants, travail sur le texte « La maladie du nourrisson chez l'adulte », retour sur la formation « Fin de vie et paroles...quels défis pour quels sujets ? », réflexion sur la clinique de concertation et discussion autour de situations cliniques.

2.7.1.2 Evaluation

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.

Difficultés rencontrées

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

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.).
- Ouverture de certaines activités aux professionnels de 1^{ère} ligne (formations, cycle de conférence, séances d'information sur les carnets d'expression et distribution).

2.7.2.2 Evaluation

Objectifs atteints et non atteints

Nous avons atteint notre objectif en proposant ces activités auxquelles les professionnels de 1^{ère} ligne ont répondu en nombre.

Difficultés rencontrées

Voir point 2.2.2. et 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.

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 20 avril 2017 : exceptionnellement, la plate-forme de l'ASPPN a présenté la Commission Réseau sur le thème « **Présentation des carnets d'expression pour enfants *Le temps qui reste et Depuis que tu n'es plus là*** ». Une présentation de l'historique, de la philosophie et du contenu, page par page a été proposée aux membres présents. Des échanges ont ensuite eu lieu, autour de l'accompagnement par les équipes palliatives des familles avec jeunes enfants.
- Jeudi 23 novembre 2013 ; l'équipe de l'Acacia a présenté la Commission Réseau sur le thème « **L'euthanasie 2.0: la nouvelle vie de l'euthanasie** ». En plus d'une présentation théorique sur la mal-être des personnes âgées et les demandes

d'euthanasie hors du cadre d'une maladie somatique létale, l'équipe de l'Acacia a invité les membres de la Commission Réseau à réfléchir en sous-groupes autour de différentes questions. 1) Avez-vous, dans vos équipes, été confrontés à des demandes d'euthanasie qui ne vous semblaient pas relever de situations médicales « classiques » ? (Désir d'en finir avec la vie,...); 2) Si l'on met de côté les aspects pratiques de mise en œuvre, quelles sont, d'après vous, les raisons qui poussent les patients à demander une euthanasie plutôt que de choisir de se suicider (avec ou sans aide) ? 3) Ces deux actions sont-elles, pour vous, équivalentes du point de vue symbolique et psychique ? 4) Est-ce vraiment par facilité ou parce que cette démarche s'inscrit encore dans une relation ? 5) Seriez-vous partisans qu'on légifère au sujet du suicide assisté ?

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

- › Date, durée et lieu : 15 février 2017 (6h00), à La Marlagne (Wépion)
- › Intervenante : Danielle Mahieu, infirmière en soins palliatifs et formatrice, formée en hypnose ericksonienne
- › 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 sera le défi à relever tout au long de la journée ! Après les notions théoriques, les participants seront amenés à faire quelques exercices pratiques pour se familiariser avec la méthode de l'hypnose conversationnelle.
- › Participants : Malgré l'engouement des membres du réseau, inscrits en nombre, cette formation a dû être annulée pour cause de maladie de la formatrice.

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

2.7.3.2 Evaluation

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.

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).

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) :

- Présence de Caroline Coolen à la rencontre des acteurs du maintien au domicile du 16.06.2017, organisé par le CPAS de Namur
- Rencontre de psychologues et autres intervenants du domaine psycho-social lors des séances de formation à l'utilisation des carnets d'expression, en particulier la séance namuroise du 10 mars 2017.

2.7.4.2 Evaluation

Objectifs atteints et non atteints

Objectifs atteints de poursuivre les rencontres et collaborations avec les structures

Difficultés rencontrées

Pas de difficultés particulières.

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 2017

FORMATEURS SOLLICITES

Intervenants dans les formations de l'ASPPN en 2017 :

- Besanger Nathalie : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Bolly Cécile : médecin et éthicienne
- Bonamis Odile : psychologue à l'ASPPN
- Charlier Rosalie : psychologue à l'ASPPN
- 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)
- De Bontridder Patricia : psychologue spécialisée en soins palliatifs
- Degroote Nathalie : psychologue spécialisée en soins palliatifs
- Derèse Rita : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Haber Marie-Françoise : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Hargot Kathelyne : psychologue spécialisée en soins palliatifs
- Hastir Sandra : coordinatrice à l'ASPPN
- Hennuy Martine : psychologue, psychothérapeute et formatrice
- Benoît Thomas : CAL Namur
- Job Bernard : aumônier hospitalier, rite judaïque
- Lambert Sylvie : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Lohest Véronique : membre du groupe bouddhiste tibétain d'accompagnement des mourants
- Longneaux Jean-Michel : philosophe et enseignant
- Mabile Michelle : infirmière responsable de l'ES de l'ASPPN
- Mahieu Claudine : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Mahieu Danielle : infirmière en soins palliatifs et formatrice
- Mathieu Paul : juriste et éthicien
- Noël Joséphine : kinésithérapeute en soins palliatifs
- Renglet Geneviève : psychologue à l'ASPPN
- Thiry Emmanuelle : médecin spécialisé en soins palliatifs
- Van Heck Claude-Annik : psychologue en soins palliatifs et médecin
- 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

11810 heures de formation cumulées en 2017



1266 personnes formées



295 h de formation données

Formation



Conférence GRAND PUBLIC et Information

701



TOUS PUBLICS
Grand public
Professionnels de la santé
Réseau
Bénévoles



Conférence
Apprivoiser nos deuils
12h - 6 soirées
514 participants



9 séances d'informations générales
18h
187 participants
À la demande

Sensibilisation

40



Gardes malades et
Aides familiales
2 Sensibilisations

53



Personnel des MR et MRS
3 Sensibilisations
1 Sensibilisation sur site



Personnel éducatif et accompagnant
des institutions d'hébergement
spécialisées - À la demande

602



Formation de base 1 formation donnée en 2017 - 8 modules - 56 h 15 participants

Professionnels de la santé

Formations spécifiques 26 formations données en 2017



60

Volontaires

1 Journée inter-équipe
1 Formation spécifique



Professionnels de la santé 33
2 Formations spécifiques



Professionnels de l'accompagnement
4 présentations et 3 infos
307



Personnel des MR et MRS
2 Formations spécifiques (1 annulée) 12
9 modules intramuros 150
8 modules d'animation sur site
1 Concertation périodique 45



Kinésithérapeutes 41
1 Formation spécifique



Gardes malades et
Aides familiales 39
2 Formations spécifiques



Réseau palliatif namurois
1 Formation spécifique (annulée)



Médecins généralistes
8 modules à la demande

Tableau récapitulatif des formations données en 2017

INFORMATIONS (x16)		233	27			
Origine du public	Public cible	Nb pts	Intitulé de la formation	Nb heure(s)	Date(s)	Formateur(s)
MR-MRS	Résidence Le Richmond	18	Information sur les soins palliatifs	2	06/02/2017	Bonamis O. et Ouali K.
Grand public (école supérieure)	IPFS - aides familiales	25	Information sur les soins palliatifs	2	22/02/2017	Bonamis O.
Grand public (école supérieure)	HEPN - 3e BAC infirmier	85	Information sur les soins palliatifs	2	19/04/2017	Bonamis O.
Grand public (école supérieure)	IPFS - aides familiales	19	Information sur les soins palliatifs	2	17/05/2017	Bonamis O.
MR-MRS	Résidence Préhyr	12	Information sur les soins palliatifs	2	16/06/2017	Besanger N. et Bonamis O.
Professionnels de la santé	Maison Médicale Medici (Ciney)	11	Information sur les soins palliatifs	2	19/10/2017	Besanger N. et Bonamis O.
MR-MRS	Résidence Les Forsythias	12	Information sur les soins palliatifs	2	10/11/2017	Bonamis O. et Ouali K.
Professionnels de santé (handicap)	Mirena - futurs intervenants dans le domaine du handicap	5	Information sur les soins palliatifs	2	14/12/2017	Bonamis O. et Haber M-F.
Professionnels de la santé (Aide à la jeunesse)	Institut de Schaltin	6	Information sur les carnets "Le temps qui reste" et "Depuis que tu n'es plus là"	2	14/06/2017	Bonamis O.
Professionnels de la santé (Aide à la jeunesse)	Institut du Sacré Cœur (Yvoir) - groupe 1	7	Information sur les carnets "Le temps qui reste" et "Depuis que tu n'es plus là"	2	19/10/2017	Bonamis O.

Professionnels de la santé (Aide à la jeunesse)	Institut du Sacré Cœur (Yvoir) - groupe 2	8	Information sur les carnets "Le temps qui reste" et "Depuis que tu n'es plus là"	2	19/10/2017	Bonamis O.
Professionnels de la santé				1,5		
Professionnels de la santé	Henallux, spécialisation en soins palliatifs (150h)	25	Information sur l'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs	2	18/12/2017	Wergifosse S.

SENSIBILISATIONS (x10)		93		104		
Professionnels de la santé (Domicile AF et GD)	ADMR, ASD, SPAF	21	SB-AF-I	16	01, 08, 15, 22 juin 2017	Vermeer E., De Bontridder P., ES
Professionnels de la santé (Domicile AF et GD)	ASD, SPAF	19	SB-AF-II	16	16, 23, 30, novembre et 8 décembre 2017	Vermeer E., De Bontridder P., ES
MR-MRS	5 institutions différentes (8 aides-soignantes, 2 infirmières, 2 éducateurs spécialisés, 1 candidate bénévole ASPPN)	13	SB-MR-I	18	4, 11 16, 23 mai 9, 16 juin 2017	Vermeer E., Thiry E., De Bontridder P., Haber M-F.
MR-MRS	4 institutions différentes (1 infirmière, 8 aides-soignantes)	9	SB-MR-II	18	7, 14, 19, 29 sept 10, 17 oct 2017	Vermeer E., Thiry E., De Bontridder P., Haber M-F.
MR-MRS	8 institutions différentes (8 aides-soignantes, 5 infirmières)	13	SB-MR-III	18	9, 16, 21, 28 nov 12, 19 déc 2017	Vermeer E., Thiry E., De Bontridder P., Wergifosse S.
MR-MRS - SITE	Les Chardonnerets (1 ergothérapeute, 8 infirmières, 6 aides-soignants, 1 personnel d'entretien, 1 personnel des cuisines, 1 secrétaire)	18	SB-MR-site-I	18	9, 16, 21, 30 mars 18, 28 avril 2017	Vermeer E., Thiry E., De Bontridder P., Mahieu C.

FORMATION DE BASE		15		56		
Professionnels de la santé	12 institutions différentes (4 infirmières, 4 aides-soignants, 2 aides familiales et 1 garde malade, 1 médecin coordinateur, 1 ergothérapeute, 1 assistante en psychologie et 1 logopède)	15	FB-PS-I	56	12, 28 sept 10, 26 oct 9, 24 nov 7, 21 déc 2017	Mathieu P, Bonamis O, De Bontridder P, Thiry E, Mahieu C, Dachelet F, Hargot K, Thomas B, Coibion P, Job B, Zouihal M, Lohest V, Mabille M, Longneaux JM

FORMATIONS SPECIFIQUES (x14)		558		47		
Professionnels de la santé (Domicile AF et GD)	ASD et CSD	24	Debriefing pour les aides familiales	4	07/02/2017	De Bontridder P.
Professionnels de la santé (Domicile AF et GD)	CSD, SPAF	14	Manutention et soins aux personnes en fin de vie	4	16/10/2017	M. Mabilie
Professionnels de la santé	10 infirmiers, 2 assistantes sociales, 1 employée administrative	13	Initier une réflexion éthique dans mon équipe (via la grille d'aide à la décision éthique)	6,5	23/03/2017	Bolly C.
Professionnels de la santé	13 infirmiers, 5 aides-soignantes, 1 directrice, 1 assistante en psychologie	20	Alimentation et hydratation en fin de vie	6,5	17/11/2017	Cobut Ph., Charlier R. et Renglet G.
MR-MRS	Formation annulée (manque de participants)	0	Conférence: Prendre soin de soi pour prendre soin des autres	0	21/04/2017	Van Heck Cl-A. et Vermeer E.
MR-MRS	7 institutions (11 aides-soignants, 4 infirmières, 1 ergothérapeute)	12	Accompagner les familles en maison de repos	6,5	05/05/2017	Degroote N.
MR-MRS	25 infirmier, 9 directeurs, 8 médecins, 2 coordinateurs de soins, 1 kinés, 1 ergo	46	Concertation périodique: Le référent en soins palliatifs, une ressource pour mon institution	3	18/05/2017	S. Hastir

Professionnels de la santé (Réseau des soignants en soins palliatifs)	Formation annulée (maladie de la formatrice)	0	"Ne pensez pas à un ours blanc": apport de l'hypnose conversationnelle dans la relation d'aide	0	15/02/2017	Mahieu D.
Professionnels de la santé	Kinésithérapeutes (dont 27 travaillent en MRS)	41	Apport de la kinésithérapie dans la gestion des symptômes respiratoires en fin de vie	3,5	09/06/2017	Noël J.
Professionnels de la santé	Professionnels de l'accompagnement (psys, infirmiers, assistants sociaux,...)	328	Utiliser les carnets d'expression pour les enfants "Le temps qui reste" et "Depuis que tu n'es plus là"	3,5	10, 17, 24 et 31 mars 2017	Renglet G., et Charlier R.
Bénévoles	2 institutions différentes	14	Le bénévole face à la mort	3,5	22/09/2017	Renglet G.
Bénévoles	2 institutions différentes	46	Journée inter-équipe: les enfants et les adolescents face aux soins palliatifs et au deuil d'un proche parent	6	08/06/2017	Hennuy M.
Bénévoles	3 institutions différentes	25	Cycle de conférence: Apprivoiser nos deuils	12	25/01, 22/02, 29/03, 26/04, 17/05, 14/06	Longneaux J-M.

FORMATIONS SPECIFIQUES - à la demande (x9)		135		35		
MR-MRS	Maison d'Harscamp	17	Formation intramuros: Toilette et manutention en fin de vie	3,5	23/01/2017	Mabille M.
MR-MRS	La Chanterelle	29	Formation intramuros: Quand les mots me manquent	7	6 et 27 juin 2017	Renglet G.
MR-MRS	Résidence Plein Sud	15	Formation intramuros: Le deuil	3,5	02/10/2017	Hargot K.
MR-MRS	La Quiétude	31	Formation intramuros: Quand les mots me manquent	7	06/10/2017	Renglet G.
MR-MRS	Maison d'Harscamp	15	Formation intramuros: L'équipe, pierre angulaire du travail en soins palliatifs	7	16/11 et 14/12/17	De Bontridder P.
MR-MRS	La Quiétude	15	Formation intramuros: Le deuil	3,5	17/11/2017	Hargot K.
MR-MRS	Maison d'Harscamp	13	Formation intramuros: Alimentation et hydratation en fin de vie	3,5	07/12/2017	Vermeer E.
CONFERENCE GRAND PUBLIC						
Grand public	Grand public	403	Cycle de conférence: Apprivoiser nos deuils	12	25/01, 22/02, 29/03, 26/04, 17/05, 14/06	Longneaux J-M.

3.2 Lieux de parole en 2017

Date	Institution demandeuse	Type d'institution	Public cible
23/02/2017	Le temps des cerises	MRS	Personnel MRS
28/03/2017	Résidence Sainte-Barbe	MRS	Personnel MRS (aides-soignantes)
30/03/2017	Le temps des cerises	MRS	Personnel MRS
04/05/2017	Centre Saint-Lambert	Handicap	Equipe éducative
09/05/2017	Centre Saint-Lambert	Handicap	Equipe éducative
11/05/2017	Le Préhyr	MRS	Personnel MRS
18/05/2017	La Chanterelle	MRS	Personnel MRS
23/05/2017	La Chanterelle	MRS	Personnel MRS
13/06/2017	Home Saint-Joseph	MRS	Personnel MRS
14/06/2017	La Villette	MRS	Personnel MRS
03/08/2017	Centre Saint-Lambert	MRS	Equipe éducative
05/09/2017	Domaine des Rièzes et Sarts	MRS	Personnel MRS
14/09/2017	Le temps des cerises	MRS	Personnel MRS
26/10/2017	Le Préhyr	MRS	Personnel MRS
09/10/2017	P.A.T.H. Namur	Handicap & domicile	Ergothérapeutes
06/11/2017	Les Grands Prés	MRS	Personnel MRS

3.3 Suivis psy 2017

Soutien psychologique aux patients, proches et soignants

		Institutions d'hébergement				
		Domicile	MRS	Handicap	Autres*	
	n	%	n	n	n	n
Interventions liées à 50 situations palliatives distinctes						
TOTAL DES INTERVENTIONS	119	Moy 2,38	78	31	6	3
Soins palliatifs	35	29,41	15	17	2	1
Suivis de deuil	84	70,59	63	14	4	2
TÉLÉPHONE	44	36,97	27	13	3	1
Téléphone de coordination	16	36,36	1	12	3	0
Soins palliatifs	7	43,75		6	1	0
Suivis de deuil	9	56,25	1	6	2	0
Téléphone coordi + soutien	1	2,27	0	1	0	0
Suivi de deuil	1	100				
Téléphone de soutien (1 mail)	27	61,37	26	0	0	1
Soins palliatifs	7	25,93	7	0	0	0
Suivis de deuil	20	74,07	19	0	0	1
ENTRETIENS	56	47,06	52	3	0	1
Entretiens individuels	40	71,43	36	3	0	1
Soins palliatifs	3	7,5	1	2	0	0
Suivis de deuil	37	92,5	35	1	0	1
Entretiens couples/dyades	6	10,71	6	0	0	0
Soins palliatifs	6	100	6	0	0	0
Suivis de deuil	0	0	0	0	0	0
Entretiens familiaux	10	17,86	10	0	0	0
Soins palliatifs	1	10	1	0	0	0
Suivis de deuil	9	90	9	0	0	0
<i>Nombre de déplacements</i>	11	Moy	11			
<i>Kilomètres parcourus</i>	239	21,73				
<i>Min - Max</i>		4 - 108				
<i>Déplacement (minutes)</i>	341	31				
<i>Min - Max</i>		3- 95				

GROUPES	19	15,97	0	15	3	1
Groupes coordination (SP)	3	15,79	0	3	0	0
Groupes lieux de parole	16	84,21	0	12	3	1
Soins palliatifs	8	50	0	6	1	1
Suivis de deuil	8	50	0	6	2	0
<i>Nombre de déplacements</i>	16	Moy				
<i>Kilomètres parcourus</i>	1035,2	64,7				
<i>Min- Max</i>		8 - 202				
<i>Temps de déplacement (min)</i>	1118	69,87				
<i>Min- Max</i>		20 - 154				

Soutien psychologique 2017

119 interventions



44 soutiens téléphoniques



16 soutiens à la coordination
7 soins palliatifs
9 deuils
1 appel à la fois coordi et soutien (SD)



27 entretiens de soutien
7 soins palliatifs
20 deuils



56 entretiens psychologiques

40 entretiens individuels*
37 deuils
3 soins palliatifs
xAidants— xPatients

6 entretiens de dyade
6 soins palliatifs
xPatient + Aidant— xAidant + Aidant

10 entretiens de famille ou avec soignant
9 deuils
1 soin palliatif

4* entretiens ind. de soignants
2 soins palliatifs
2 deuils



19 groupes



3 groupe de coordination
3 soins palliatifs



16 lieux de parole
8 deuils
8 soins palliatifs
(dont 3 LP réguliers)

215 bénéficiaires touchés



2 patients palliatifs soutenus



43 aidants proches soutenus



170 soignants soutenus



82 interventions du domicile




31 interventions des MR/MRS



6 interventions des institutions d'hébergement

Soutien psychologique 2017



50 situations palliatives différentes
qui ont donné lieu à **119** interventions
soit **2,38** interventions par situation en moyenne

215 bénéficiaires touchés



206 adultes soutenus

170 soignants - 34 aidants proches - 2 patients



2 ados soutenus



7 enfants soutenus



**35 interventions
pour des soignants**

qui se questionnent
sur la fin de vie
dans leur institution



16 lieux de parole



4 entretien indiv.



15 contact tél



2 services du domicile

2 soignants (Accompagnante du domicile
et ergothérapeute de liaison) + 2
psychologues, 1 assistante sociale d'un
planning familial et 1 institutrice



7 maisons de repos

134 soignants



**1 institution
d'hébergement pour
personnes handicapées**

28 soignants (3 équipes)

Soutien psychologique 2017

119 interventions



131 h 59

107h40 d'intervention psychologique
24h19 de déplacement



13 h 05

Durée moyenne d'un contact téléphonique:
0h17



57 h 55

Durée moyenne d'un entretien: 1h02



32 h 40

Durée moyenne d'un groupe: 1h43

27 déplacements



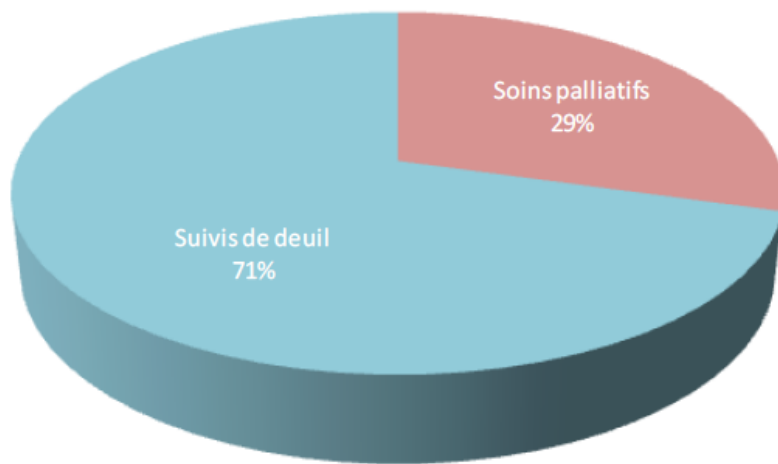
11 auprès des patients (239 km)

16 auprès des équipes (1035,2 km)

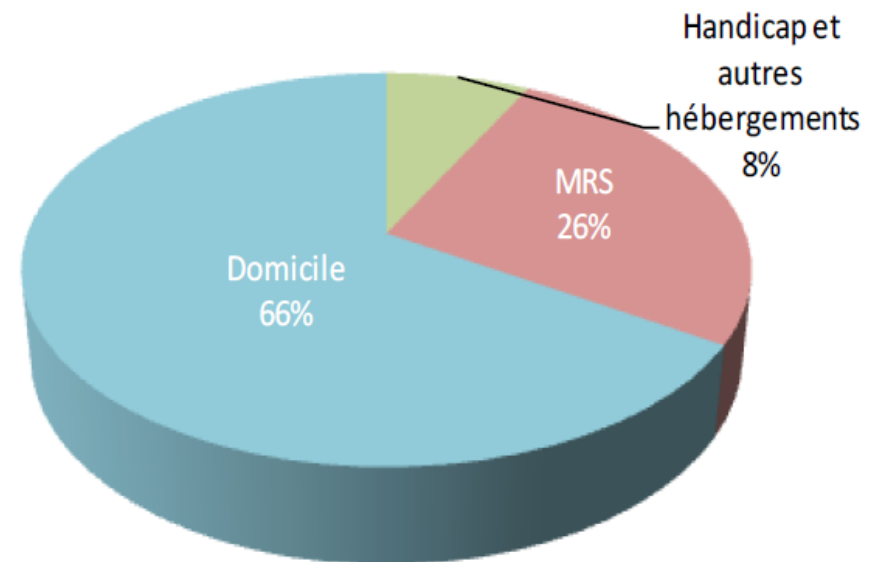
1274,2 km parcourus

Soutien psychologique 2017

Type d'interventions



Secteurs d'intervention



3.4 Suivis réalisés par l'équipe de bénévoles

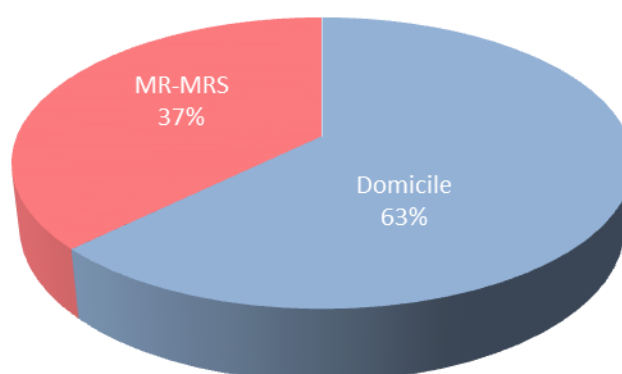
En 2017, les volontaires de l'ASPPN ont accompagné 11 personnes et pour cela, ont effectué 75 visites. En moyenne, les volontaires rendent visite à un patient 6,8 fois. Au total, l'ensemble de ces visites atteignent une durée de 9085 minutes (soit 151 heures et 25 minutes), ce qui signifie qu'en moyenne, les volontaires de l'ASPPN donnent 2h49 de leur temps pour faire une visite (déplacement compris). De même, les trajets effectués par les volontaires se chiffrent à un total de 2502,6 kilomètres parcourus pour 2017, ce qui implique, en moyenne, qu'une volontaire se déplace sur 227,5 kilomètre par patient.

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

	Total	Moyenne	Min - Max
Situations	11		
Visites	75	6,8	1 - 19
Durée des visites	9085'	2h02	30' - 240'
Kilomètres aller-retour parcourus	2502,6	33,37	12 - 59,4
Durée des trajets	3614'	0h49	20' - 144'

La plupart (63%) des visites des volontaires se sont déroulées au domicile, ces visites concernaient 9 patients. Les visites en maisons de repos représentent quant à elles, 37% des visites des volontaires de l'ASPPN (pour 2 patientes).

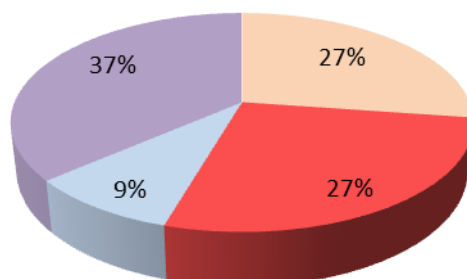
Visites - Publics



Sur le total des situations, 37% avaient lieu dans le Grand Namur, 27% dans le Nord et dans le Sud-Est, et 9% dans le Sud-Ouest de la Province.

Situations - Territoire

■ Nb de suivi Nord ■ Nb de suivi Sud-Est
■ Nb de suivi Sud-Ouest ■ Nb de suivi Grand Namur



Par secteur géographique il faut entendre:

- pour le **Grand Namur** : Beez, Namur, Belgrade, Saint-Servais, Saint-Marc, Bouge, Champion, Dausoulx, Flawinne, Malonne, Suarlée, Temploux, Vedrin, Boninne, Cognelée, Gelbressée, Marche-les-Dames, Dave, Erpent, Jambes, Lives, Loyers, Nannine, Wépion et Wierde;
- pour le **Nord** : les communes d'Eghezée, de Gembloux, de Fernelmont, de Sombreffe, de Jemeppe-sur-Sambre, de Sambreville, de Floreffe, d'Andenne, d'Ohey et de Gesves);
- pour le **Sud-Ouest** : les communes de Fosses-la-Ville, de Profondeville, de Mettet, de Anhée, de 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 2017

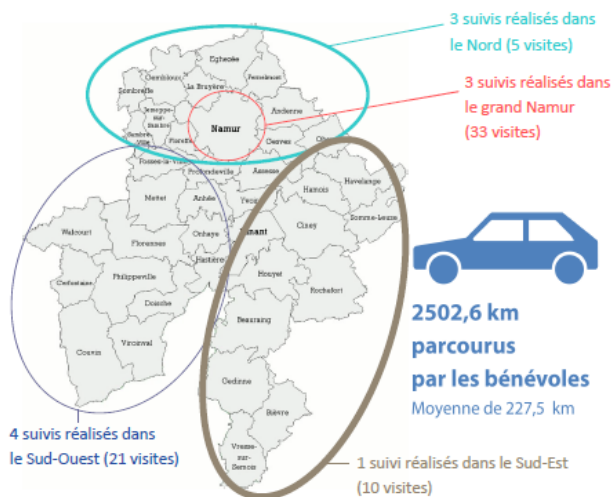
Une équipe de 7 bénévoles



11 patients accompagnés
(pour un total de 75 visites)
Moyenne de 6,8 visites par patient



151 heures 25
passées auprès des patients
Moyenne de 13 heures par patient



2502,6 km
parcourus par les bénévoles
Moyenne de 227,5 km

Suivi le plus court : 1 visite
Suivi le plus long : 19 visites



9 patients
47 visites au domicile



2 patients
28 visites en maison de repos (et de soins)



Bénévole A:
36,36 % des suivis
50,66 % des visites



Bénévole B:
9 % des suivis
18,66 % des visites



Bénévole C:
9 % des suivis
13,33 % des visites



Bénévole D:
27,27 % des suivis
10,66 % des visites



Bénévole E:
9 % des suivis
5,33 % des visites



Bénévole F:
9 % des suivis
1,33 % des visites



4 Conclusion

4.1 Évaluation globale

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

En 2017, 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, ...

Par ailleurs, la finalisation des carnets d'expression pour les enfants, a été en 2017 un projet central pour notre équipe.

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 2018, 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 nous concentrerons sur deux projets de sensibilisation du grand public (en mai, spectacle 'En attendant le jour' et en octobre, la grande conférence annuelle), mais aussi sur la préparation d'un projet d'envergure : l'organisation du 7^e colloque wallon des soins palliatifs qui se déroulera en octobre 2019 à Namur. Aussi, notre équipe s'investira dans la mise à jour de la Palliathèque et la coordination du calendrier 2019.

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.