

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

Rapport d'activités 2018

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	11.413.203 hab.	30.528 km ²
Province de Namur	494.042 hab.	3.664 km ²
Proportion « Prov. Namur »	4,32%	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.

Toutefois, si la Wallonie tenait compte de la croissance de la population et du dernier relevé de la population, **notre équipe pourrait prétendre à 6,42 ETP (soit 0,71 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 2018, notre équipe a pourtant parcouru 69783,10 km, soit environ 1165 heures au volant. Chaque semaine, cela représente une moyenne de 22h30 passées en voiture (temps de travail cumulé)³. Ces frais de déplacements ne sont que partiellement pris en charge par les pouvoirs subsidiaires.

En 2018, un financement Maribel a permis à l'ASPPN de renforcer son équipe. Toutefois, le financement perçu pour l'emploi ne couvre pas la totalité des frais liés aux engagements. En conséquence, le solde doit être financé par ailleurs.

¹ Donnée provenant du dernier recensement de la population au 01/01/2019 : 494.042 hab.

https://www.ibz.rrn.fgov.be/fileadmin/user_upload/fr/pop/statistiques/population-bevolking-20190101.pdf

² Moyenne nationale belge : 374 hab./km².

³ Voir point 1.4.3.



- **Pôle infirmier**

Nom	Occupation	Période
Besanger Nathalie	34h12	01/01/2018 – 31/10/2018
	38h00	01/11/2018 – 31/12/2018
Bille Sophie	19h00	01/01/2018-31/03/2018
	28h30	01/04/2018-31/10/2018
	30h24	01/11/2018 – 31/12/2018
Derese Rita	28h30	01/01/2018 – 31/12/2018
Haber Marie-Françoise	19h00	01/01/2018 – 31/03/2018
Lambert Sylvie	19h00	01/01/2018 – 31/12/2018
Mahieu Claudune	38h00	01/01/2018 – 31/12/2018
Ouali Kamilia	31h20	01/01/2018 – 31/03/2018
	30h24	01/04/2018 – 31/12/2018
Wergifosse Stéphanie	30h24	01/01/2018 – 31/12/2018

- **Psychologue**

- Rosalie Charlier **12h40/sem.** du 01/01/2018 au 05/08/2018 (congé maternité)
- Anne-Emmanuelle Paternostre **12h40/sem** du 07/08/2018 au 31/12/2018

- **Médecin référent**

- Dr Philippe Cobut **7h00/sem.** du 01/01/2018 au 31/12/2018

- **Pôle administratif**

- Caroline Coolen **15h12/sem.** du 01/01/2018 au 31/12/2018
- Laetitia Soligo **20,9h/sem** du 01/01/2018 au 31/12/2018 (dont 9h30 emploi Maribel)

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.

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



- 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 proche
 - 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 proches 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 séance
- Module nursing de la sensibilisation pour les MR MRS: 4 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.

Voir relevé des formations suivies à la page suivante.

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.



Relevés des formations suivies par l'équipe :

Titre	Date	Durée	BESANGER	BILLE	DERESE	LAMBERT	HABER	MAHIEU	OUALI	WERGIFOSSE	CHARLIER
Conférence : Soigner sans s'abimer	25-01-18	2									
Brain swithc (CFIP) Le dépassement des automatismes	29-01-18	7,6						7,6			
Brain swithc (CFIP) L'activation de nos moteurs	30-01-18	7,6						7,6			
Communiquer dans le soins. Nouveaux outils, nouveaux défis (ACH)	03-02-18	7,6									
Brain swithc (CFIP) L'assouplissement des freins et conditionnement	26-02-18	7,6						7,6			
Brain swithc (CFIP) l'intelligence relationnelle	27-02-18	7,6						7,6			
FS Réseau : Les enfants et les adolescents face aux soins palliatifs et au deuil d'un proche - Martine Hennuy	08-03-18	7,6	7,6				7,6				
Brain swithc (CFIP) l'intelligence systémique	26-03-18	7,6						7,6			
CFTF : la mort autrement. Est-ce possible?											
Beaujean Miermont	29-03-18	7,6									7,6
Cycle EOL - séance n°5	21-04-17	3,8		3,8							
CFTF : Mort et séparation, un accompagnement systémique du processus de deuil JP Gaillard	27-04-18	7,6									7,6
Cycle mindfulness 1	03-05-18	2,5	2,5	2,5	2,5			2,5	2,5	2,5	
Printemps de l'éthique : Un travail qui nous relie, utopie ou réalité.	04-05-18	7,6		7,6					7,6		
Cycle mindfulness 2	17-05-18	2,5	2,5	2,5	2,5			2,5	2,5	2,5	
Cycle mindfulness 3	24-05-18	2,5	2,5	2,5	2,5			2,5	2,5	2,5	
Cycle mindfulness 4	31-05-18	2,5	2,5	2,5	2,5			2,5	2,5	2,5	
Cycle mindfulness 5	07-06-18	2,5	2,5	2,5	2,5			2,5	2,5	2,5	
Cycle mindfulness 6	14-06-18	2,5	2,5	2,5	2,5			2,5	2,5	2,5	
Journée Mindfulness	17-06-18	7,6	7,6	7,6	7,6			7,6	7,6	7,6	
Cycle mindfulness 7	21-06-18	2,5	2,5	2,5	2,5			2,5	2,5	2,5	
Cycle mindfulness 8	28-06-18	2,5	2,5	2,5	2,5			2,5	2,5	2,5	
Conférence : le bonheur au gré de la vie	10-10-18	2	2								
L'usage de la méthadone en soins palliatifs	16-10-18	2	2	2	2	2		2	2	2	
Journée interéquipe de soutien sur l'euthanasie	08-11-18	7,6	7,6	7,6	7,6	7,6	7,6	7,6	7,6	7,6	
Jeudis de l'hemicycle : les soins palliatifs pédiatriques	06-12-18	4				4					

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. Evolution du travail – données chiffrées

1.4.1. Nombre de patients suivis

En 2018, 702⁴ dossiers ont été ouverts. Compte tenu des 94 dossiers informatifs⁵, nous pouvons considérer que 608 patients ont été pris en charge activement par notre équipe de soutien. Parmi ces patients pris en charge, 492 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 facturés⁶ (plafond atteint en août 2018)
 - 220 patients facturés au forfait unique.
 - 110 patients facturés au forfait réduit.
- 372 patients non facturés
 - 162 répondaient aux critères de facturation, mais n'ont pas pu être facturé parce que le maximum facturable avait déjà été atteint. (soit + 49% du maximum financé par l'INAMI)⁷.
 - 210 ne répondant pas aux critères de facturation (dont 94 dossiers informatifs).

T O T A L	Patients facturés			Patients non facturés		
	Forfaits uniques	Forfaits réduits	Facturable mais au-dessus du quota	Non facturable		
				Patients avec plusieurs prestations de l'équipe	Dossier informatif	
2018	702	220	110	162	116	94
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	-
2012	507	220	110	88	89	-
2011	434	220	110	71	33	-

1.4.2. Evolution du nombre de suivis

⁴ Chiffres issus des statistiques du logiciel Wivine en date du 05/02/2019

⁵ 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.

⁶ Facturation d'un patient s'il répond aux critères suivants :

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

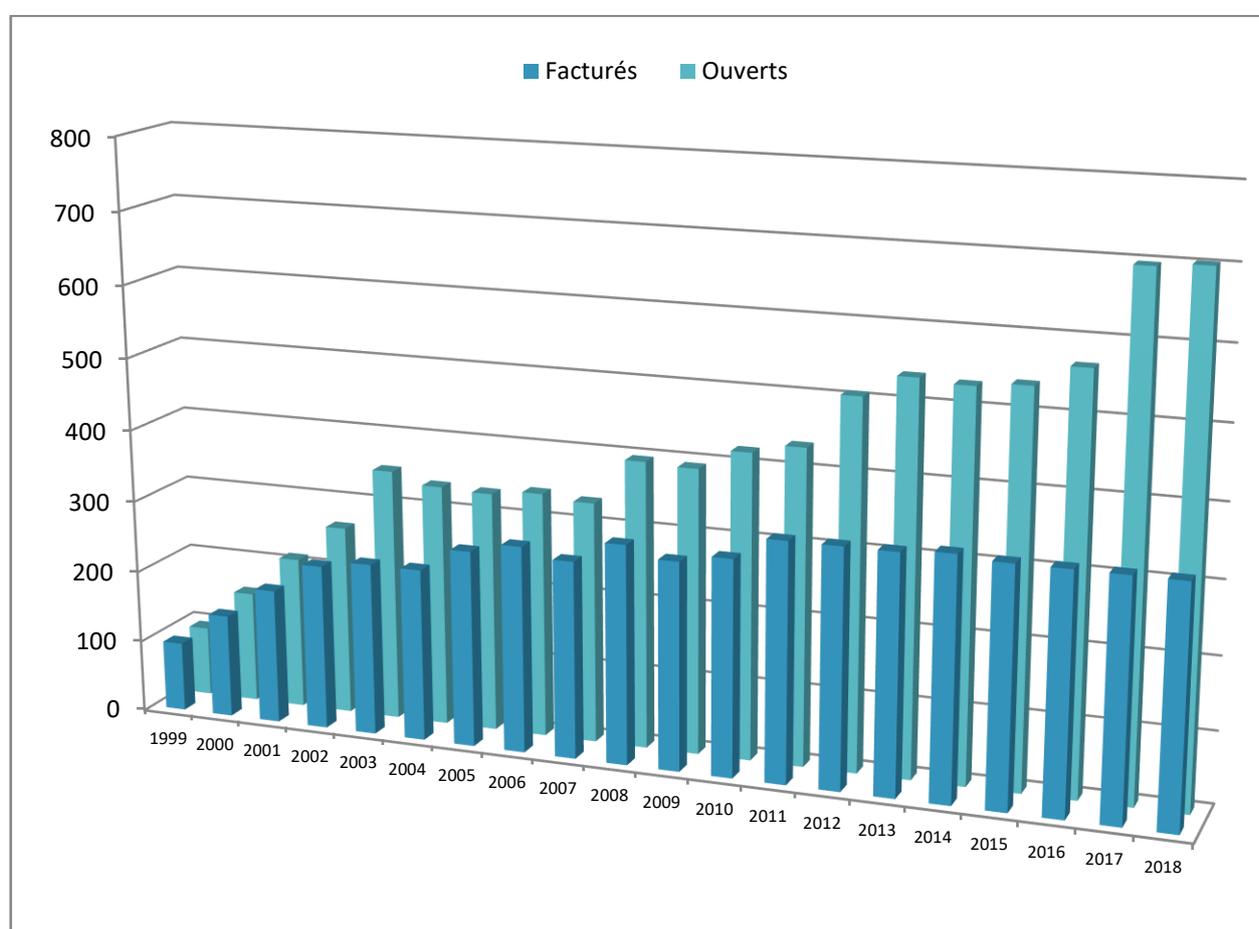
⁷ Si l'on appliquait cette proportion à l'augmentation du volume de personnel, nous passerions de 5,71 ETP à 8,51 ETP (+ voir point 1.1. : le calcul aboutit à une augmentation à 6,42 ETP s'il on tenait compte uniquement du nombre d'habitants sur le territoire).



- **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
2018	330	702

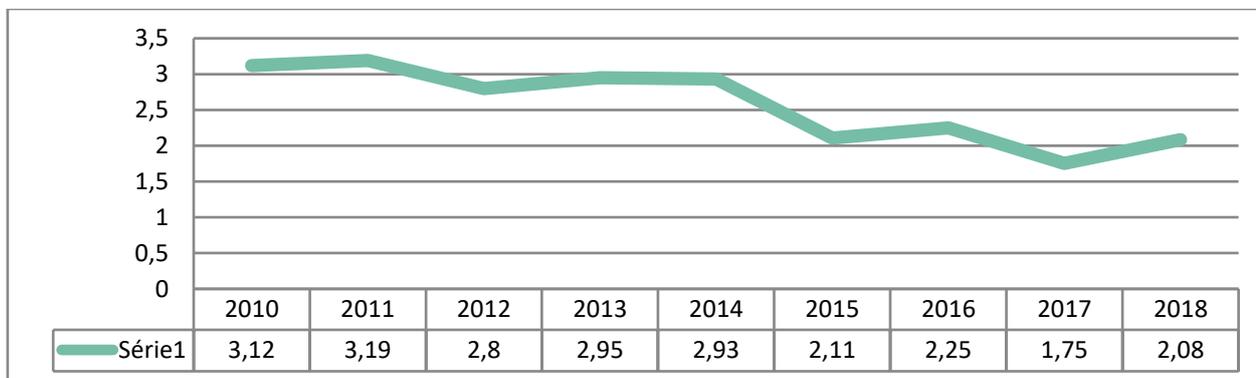
Le nombre de demande est restée stable entre 2017 et 2018. Un pic important ayant été constaté en 2017.



Moyenne du nombre de visites réalisées auprès du patient

En 2018, 2,08 visites en moyenne par patient suivi (sur base des 702 patients).

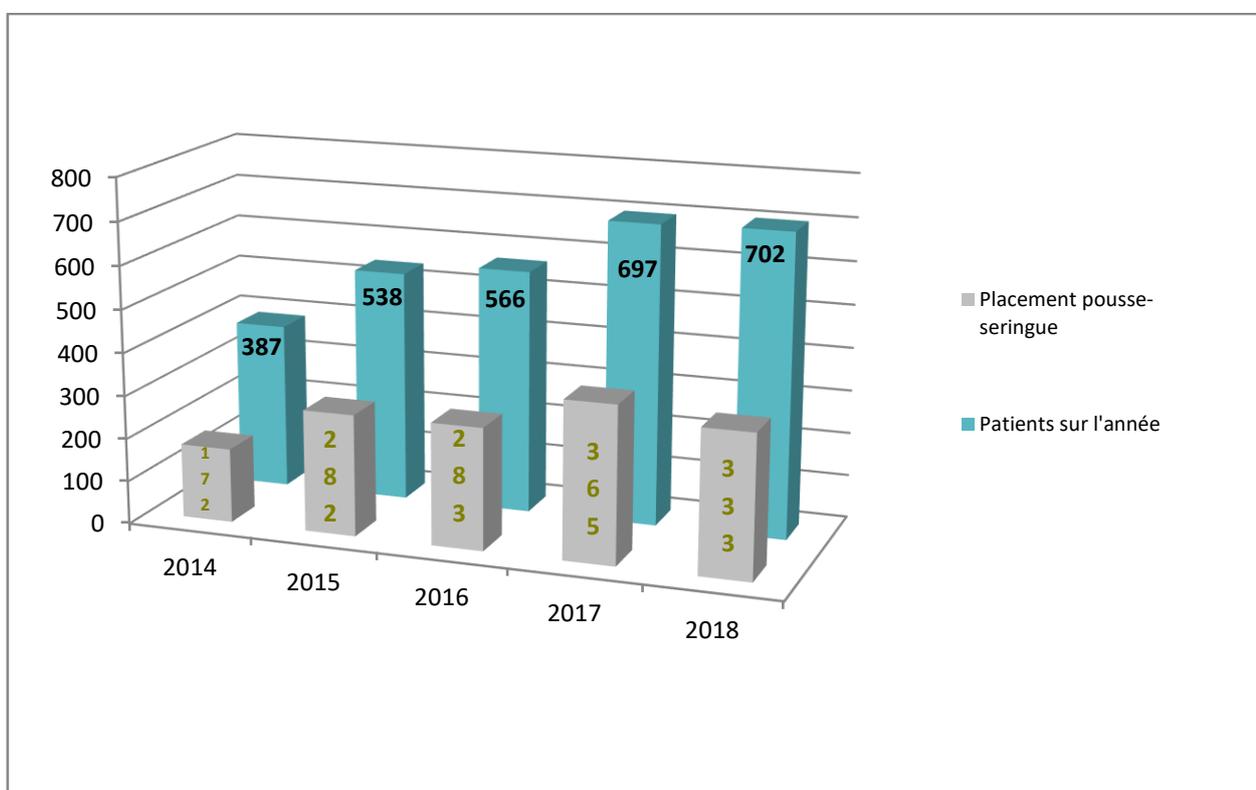




A titre indicatif, nous avons déterminé les durées moyennes d'intervention, par exemple :

- 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



Nous constatons qu'en 2018, 43% des patients ont eu recours à ce type de matériel.

1.4.3. Évolution des déplacements

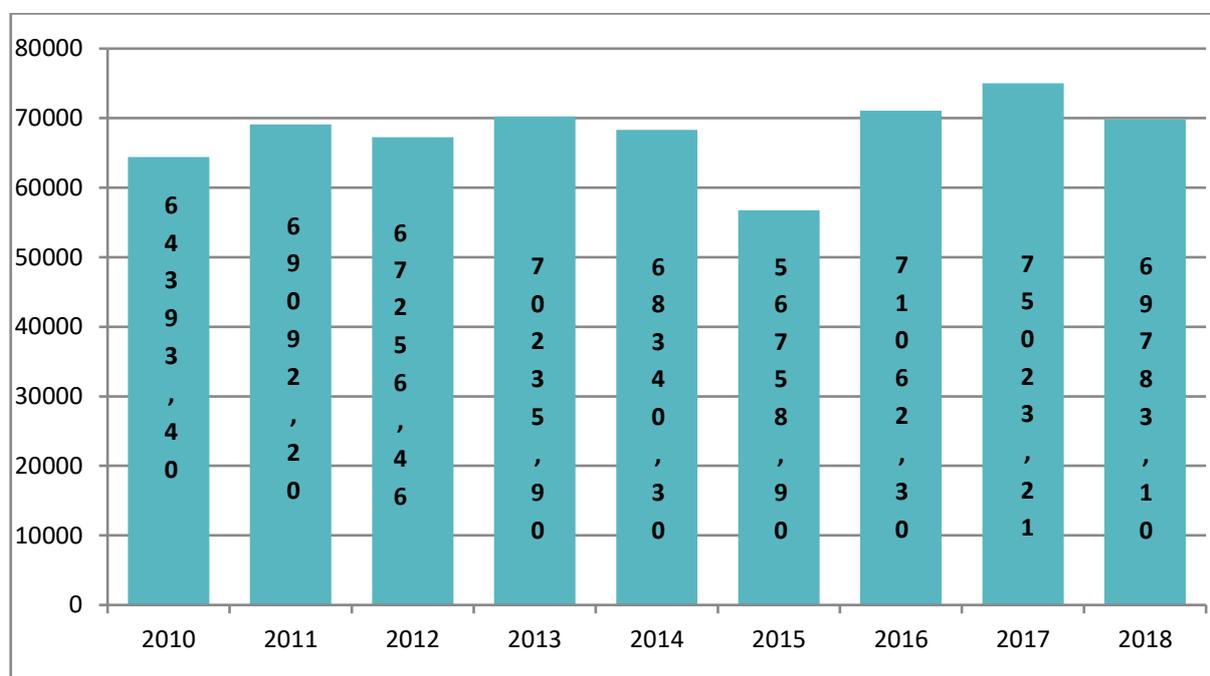
Le territoire de la Province de Namur est très étendu et nécessite des déplacements importants.



Cependant pour 2018, nous enregistrons une baisse des kilomètres (-5240,11 km), cette diminution s'explique peut-être en partie pour les raisons suivantes :

- Diminution de l'effectif (7 infirmières au lieu de 8 à partir du mois d'avril), et meilleur dispatching des demandes.
- Envoi postal du calendrier des soins palliatifs, sans aller à la rencontre des MR RMS.

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 ⁸	75023,21	107,64 km/patient
2018	702	5,25 ETP	69783,10	99,40 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 2018, l'équipe de soutien passe en moyenne 22h30 au volant par semaine.

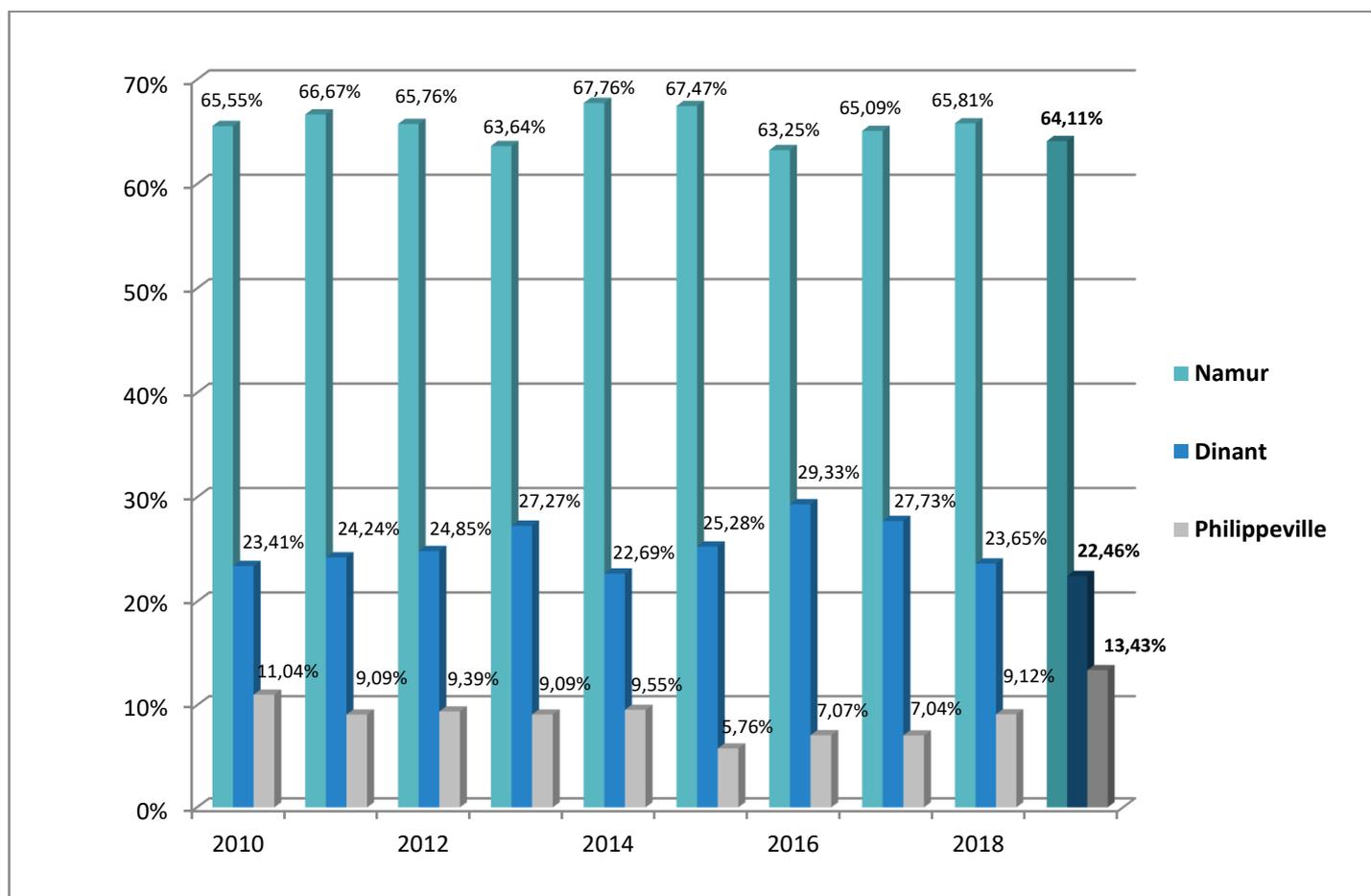
1.4.4. Lieu de résidence des patients par arrondissement

Population globale en	Patients	Patients 2017	Patients 2016	Patients 2015	Patients 2014
-----------------------	----------	---------------	---------------	---------------	---------------

⁸ Cette augmentation est due à une prime à l'emploi « Maribel » octroyée à pd de 2017 équivalant à un ¾ temps ES



	2018 (Prov. Namur)		2018									
	Habitants	%	Suivis	%								
Dinant	110.969	22,46	176	23,65	193	27,73	166	29,23	136	25,28	76	22,69
Namur	316.724	64,11	462	65,81	453	65,09	358	63,25	363	67,47	227	67,76
Philippevil	66.349	13,43	64	9,12	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). Nous enregistrons tout même une légère augmentation +2,08% par rapport à 2017.



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 2018 à 702 patients pour lesquels notre équipe a été sollicitée.

Les pouvoirs subsidiaires reconnaissent 330 dossiers annuels. Plus de 370 suivis réalisés par l'équipe de soutien ne sont donc pas valorisés par l'AViQ.

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 vieillissante⁹ : plus de demandes d'interventions pour des personnes âgées de plus de 80 ans.¹⁰

Afin de toujours offrir un service de qualité et une attention pour chacun, l'ASPPN espère que les demandes plusieurs fois relayées auprès des pouvoirs subsidiaires seront entendues (demande de révision de convention individuelle, et communications via la FWSP).

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

⁹ Voir statistiques sur <http://statbel.fgov.be/fr/statistiques/chiffres/population/structure/agesexe/pyramide/>

¹⁰ 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 22 novembre 2018: « *les soins palliatifs pédiatriques* », par l'EMSP du CHU UCL Namur – site Sainte Elisabeth.
- Commission ES de la FWSP: 5 réunions en 2018 (02/02, 30/03, 25/05, 14/09 et 07/12/2018). 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.



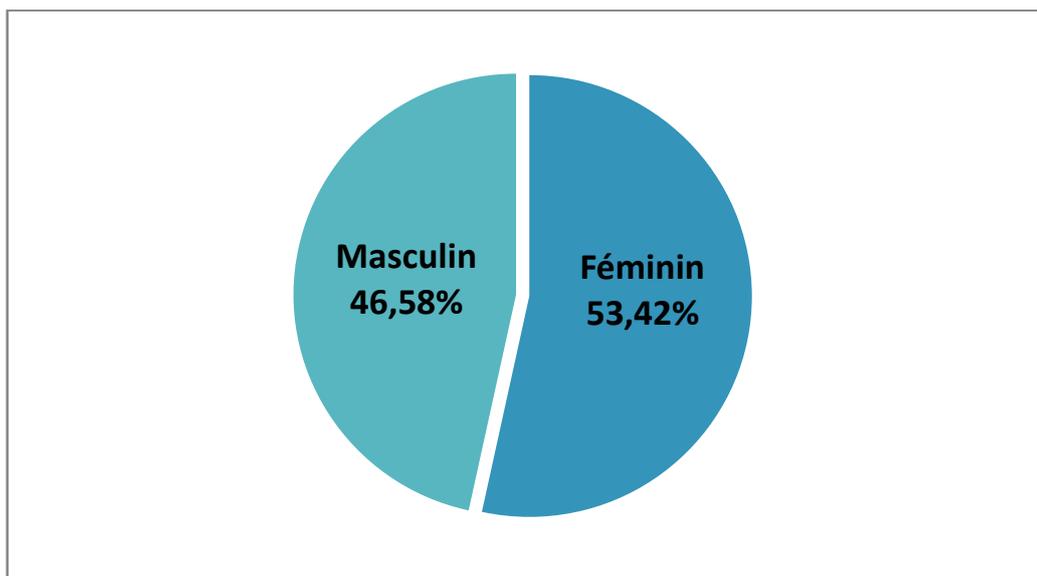
2. STATISTIQUES 2018

Statistiques concernant les 702 patients – dossiers ouverts

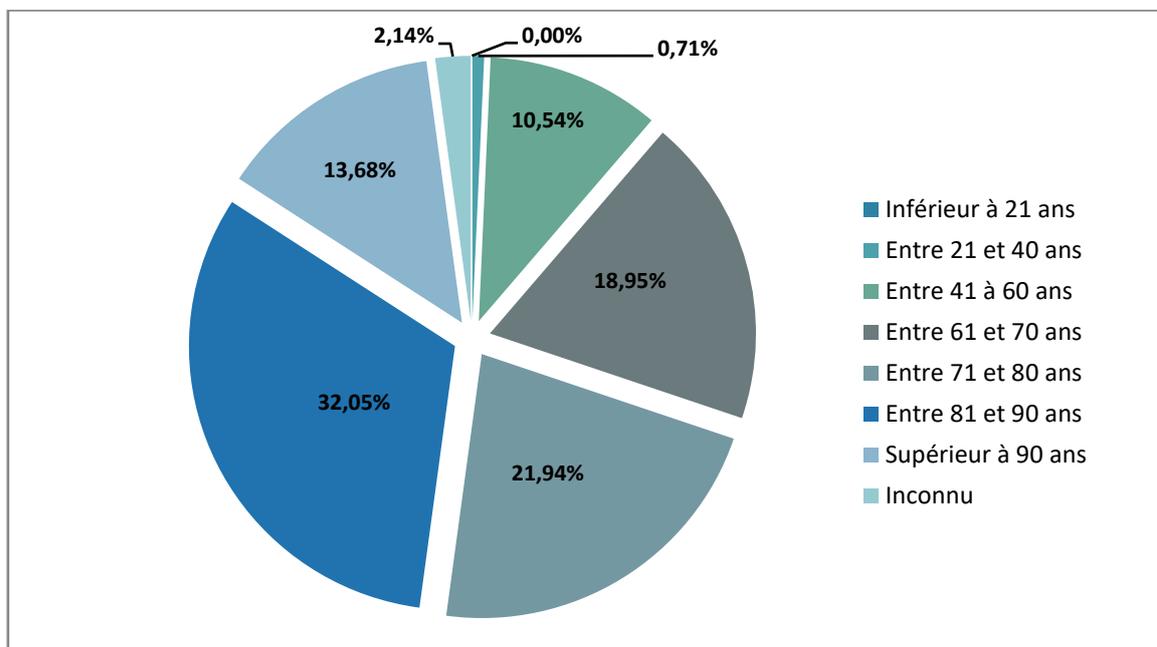
L'équipe de soutien a collaboré avec 386 médecins en 2018¹¹, (dont 106 médecins avec lesquels nous avons suivis 2 patients et 23 médecins avec qui nous avons collaboré dans des suivis allant jusqu'à 4 patients).

Le présent rapport porte sur les chiffres relatifs à l'ensemble des patients suivis par notre équipe de soutien.

2.1. Sexe des patients



2.2. Patients par catégorie d'âges

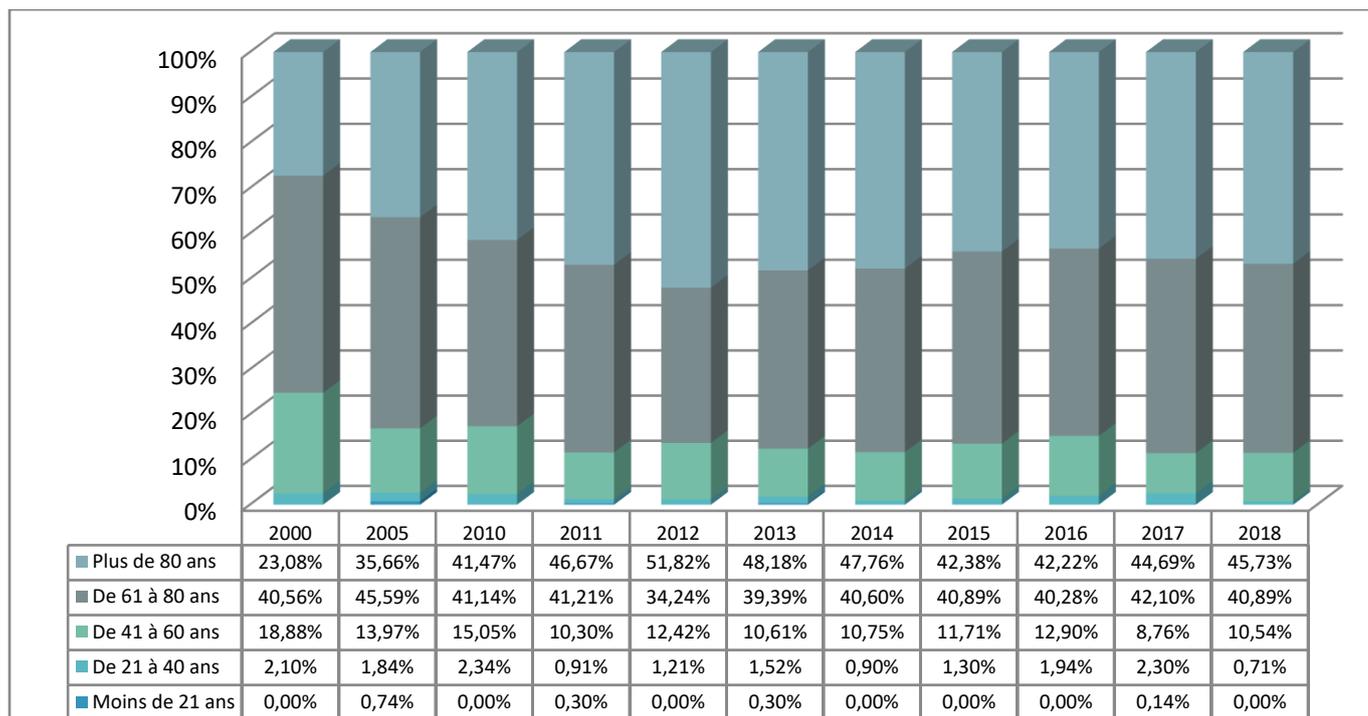


¹¹ En 2008, nous avons collaboré avec 194 médecins.



Nous n'avons suivi aucun patient de moins de 21 ans. Le plus jeune patient facturé était âgé de 27 ans (1991) et le plus âgé, de 106 ans (1912).

La majorité des patients (45.73%) avaient «plus de 80 ans». Les patients de plus de 60 ans représentent 86.62% des suivis.

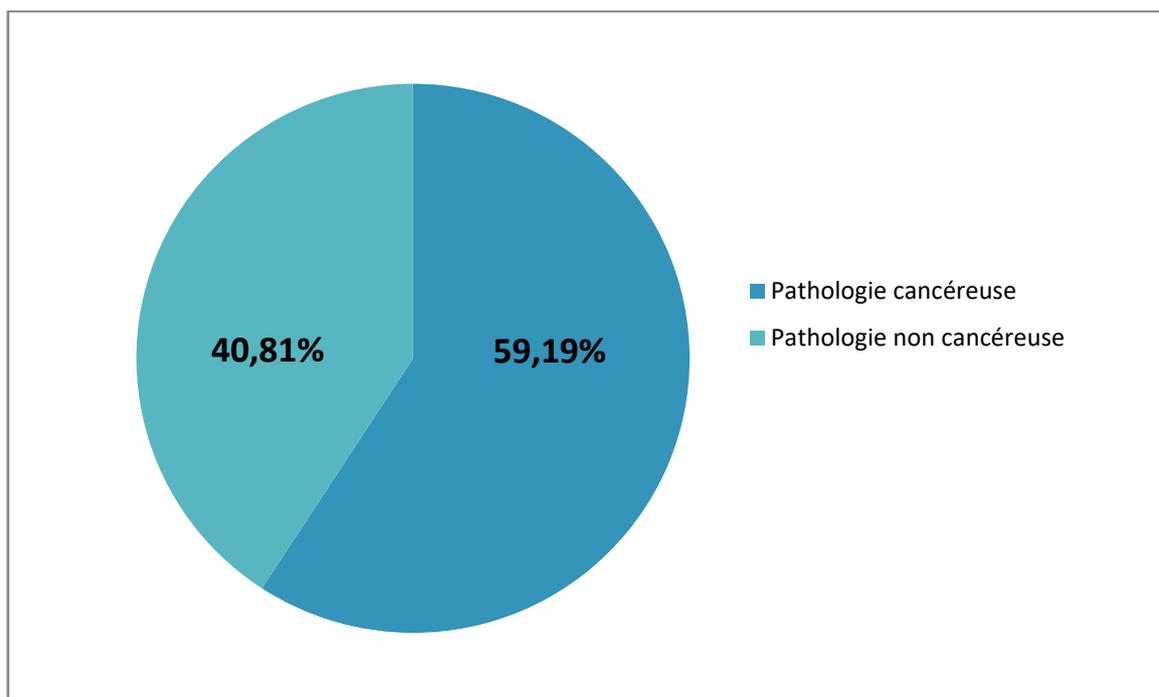


Nous ne disposons pas de la date de naissance pour 2.14% des patients (principalement des dossiers informatifs - non facturables).

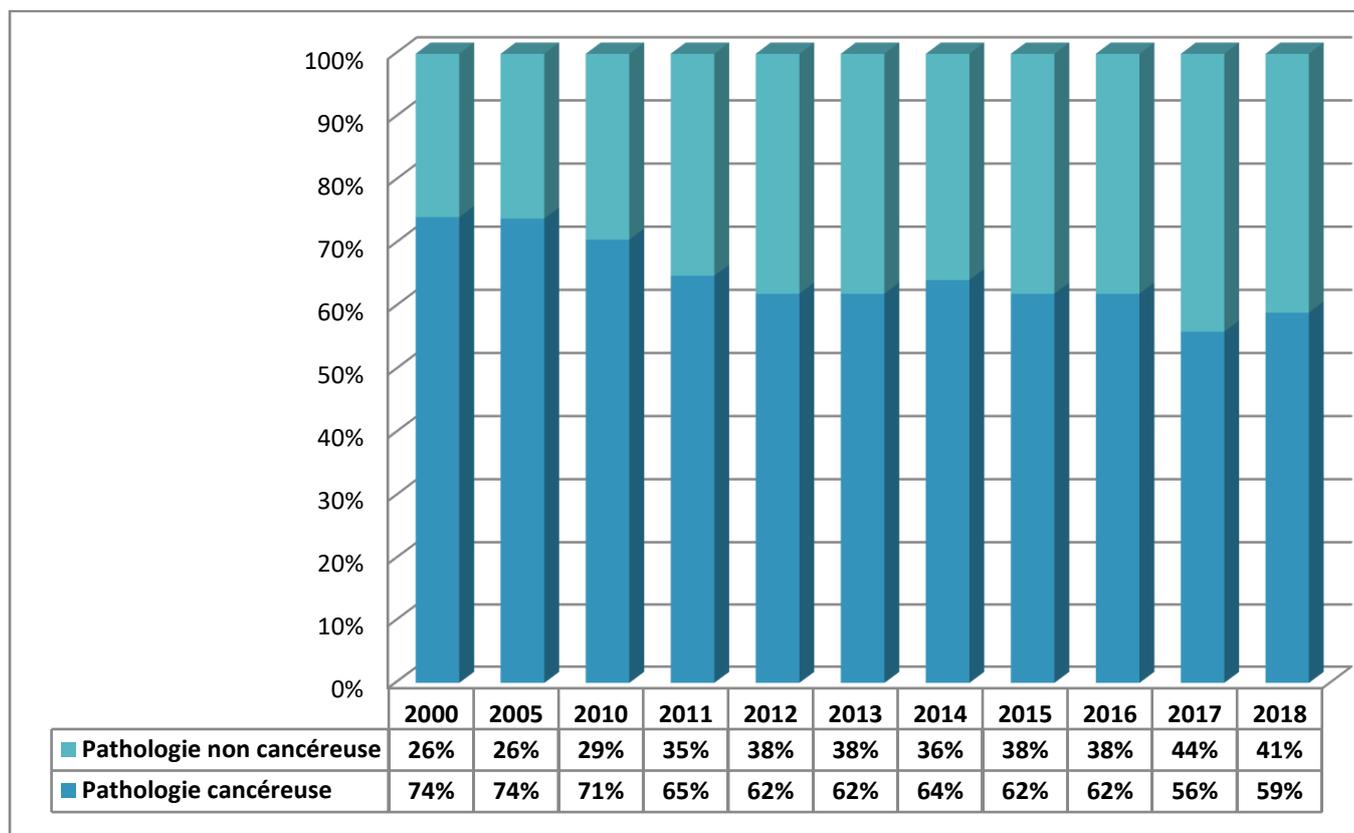
Les patients de + de 80 ans représentent toujours la majorité de nos suivis (45,73%). Nous remarquons une légère augmentation (+1,78%) pour les patients âgés entre 41 et 60 ans. Cette augmentation s'équilibre avec une baisse (-1,21%) pour les patients âgés entre 61 et 80. La catégorie des 'patients jeunes' est en diminution (-1,45%) pour 2018.



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. Depuis 2000, on remarque que les chiffres tendent à s'équilibrer entre les 2 types de pathologies.

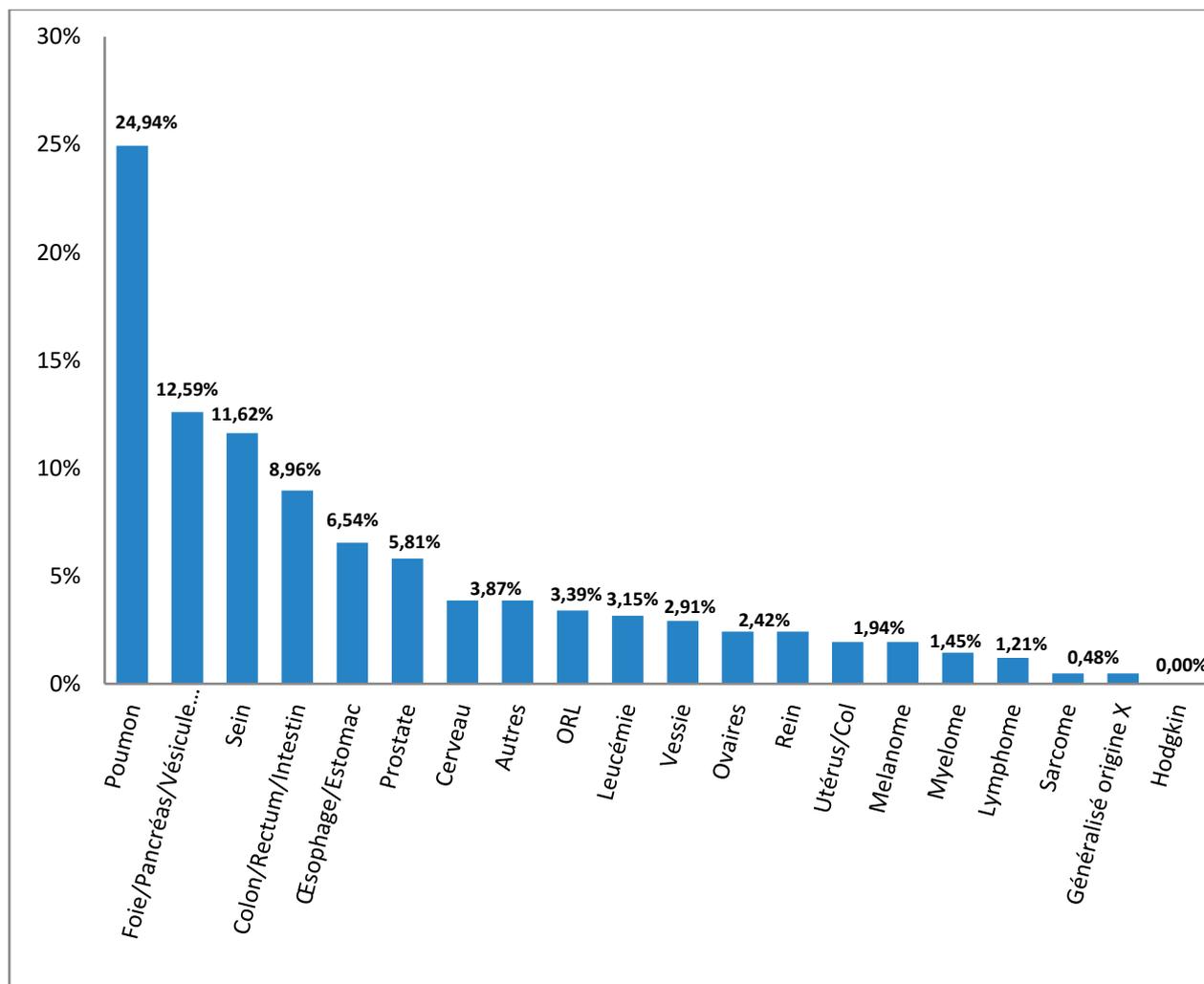


2.4. Patients par type de pathologies cancéreuses

Sur 702 patients, 59,19 % (+ de 400 patients) sont atteints d'une pathologie cancéreuse.

Les cancers les plus fréquemment rencontrés par notre équipe de soutien sont :

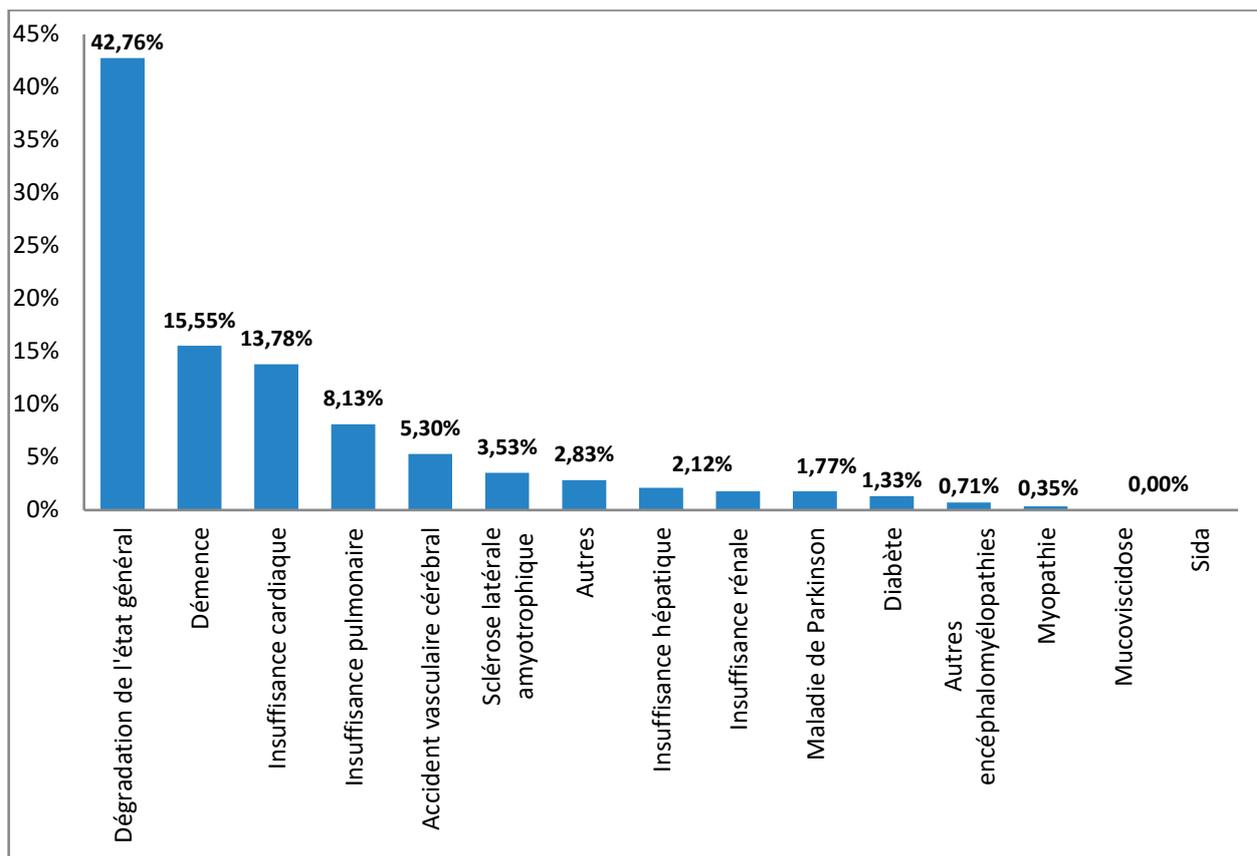
- Poumon
- Foie, pancréas, vésicule biliaire
- Sein



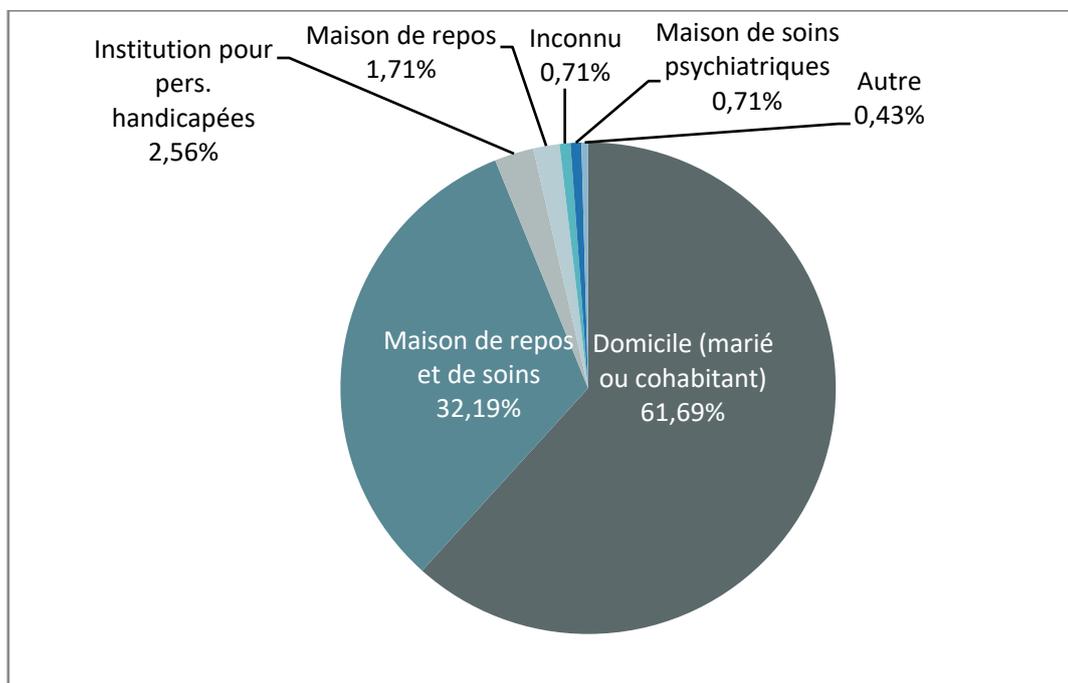
2.5. Patients par type de pathologies non cancéreuses



Sur 702 patients, 40.31 % (+ de 280 patients) sont atteints d'une pathologie non cancéreuse.

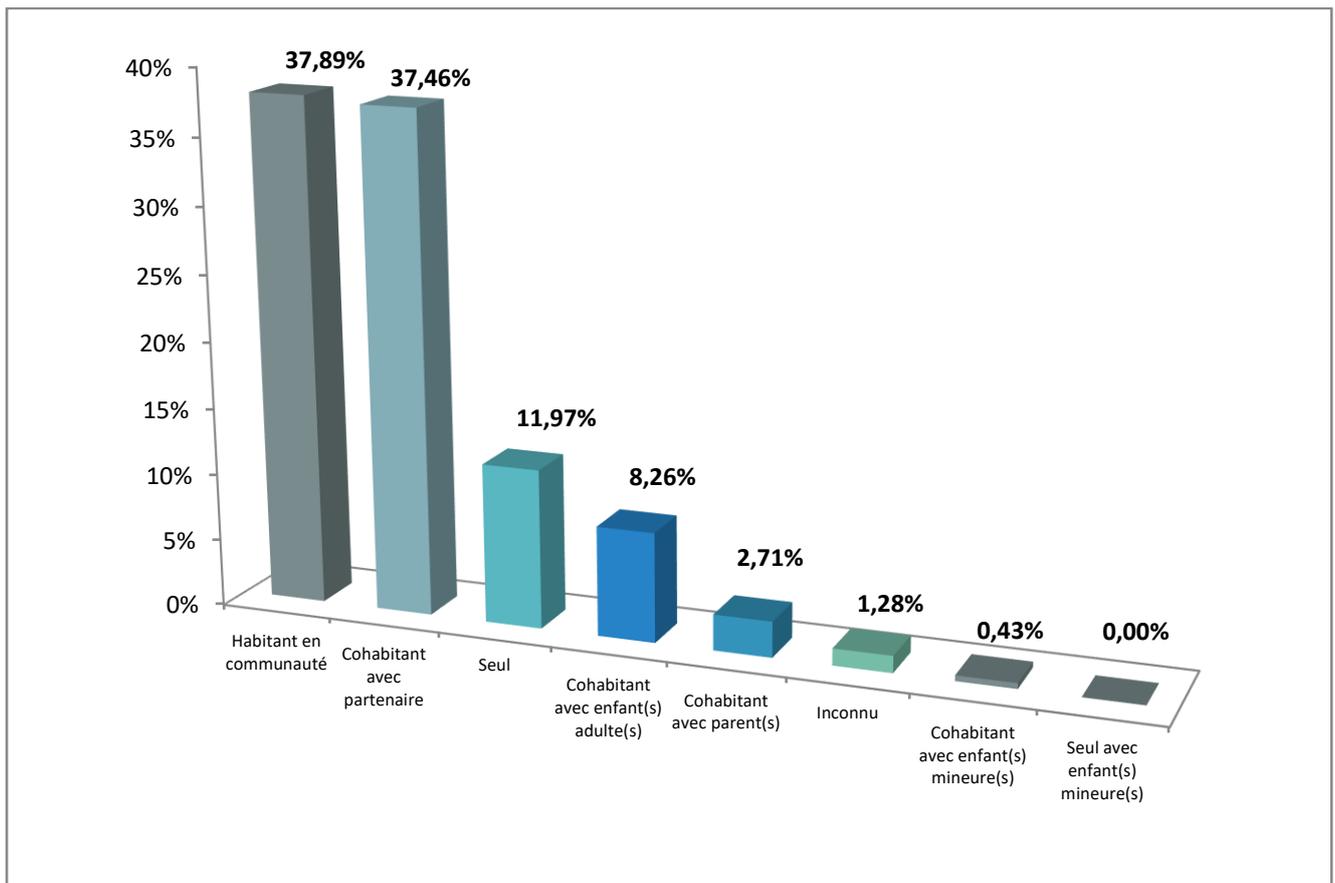


2.6. Situation en matière de logement

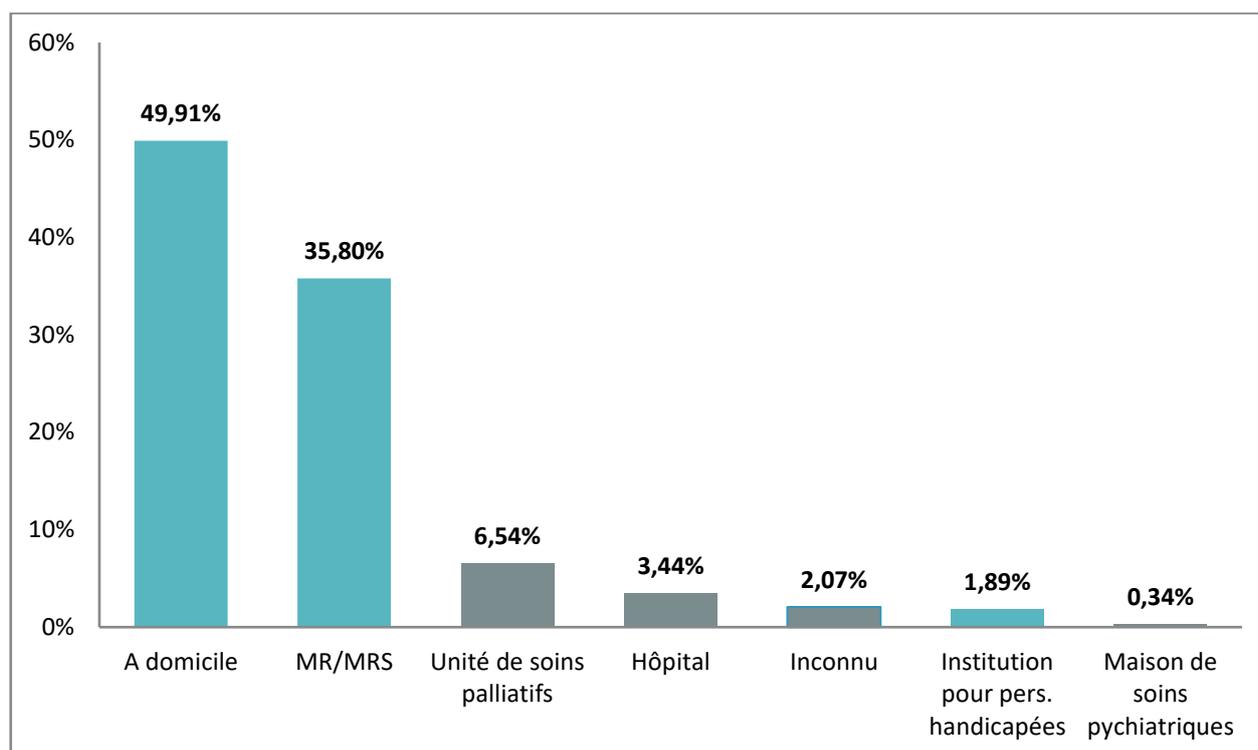


2.7. Qui accompagne le patient à domicile ?

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

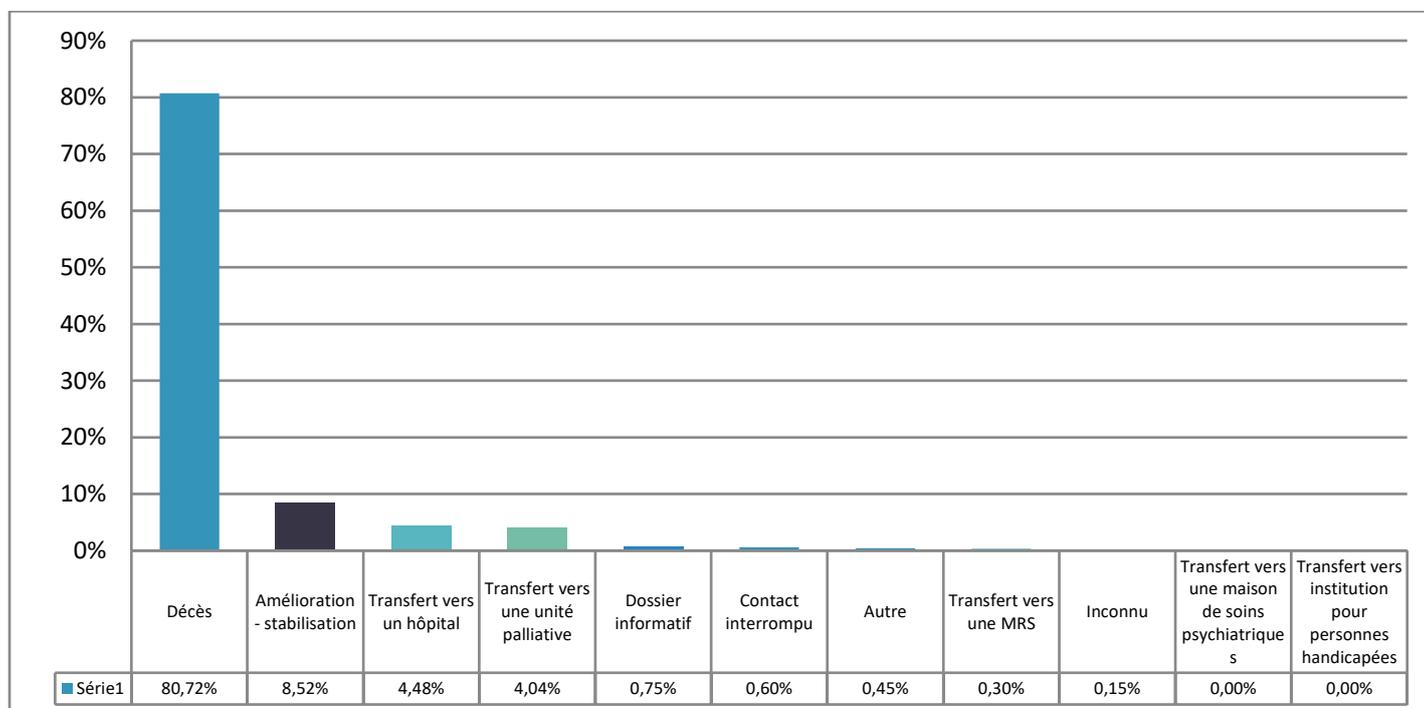


2.8. Lieu de décès

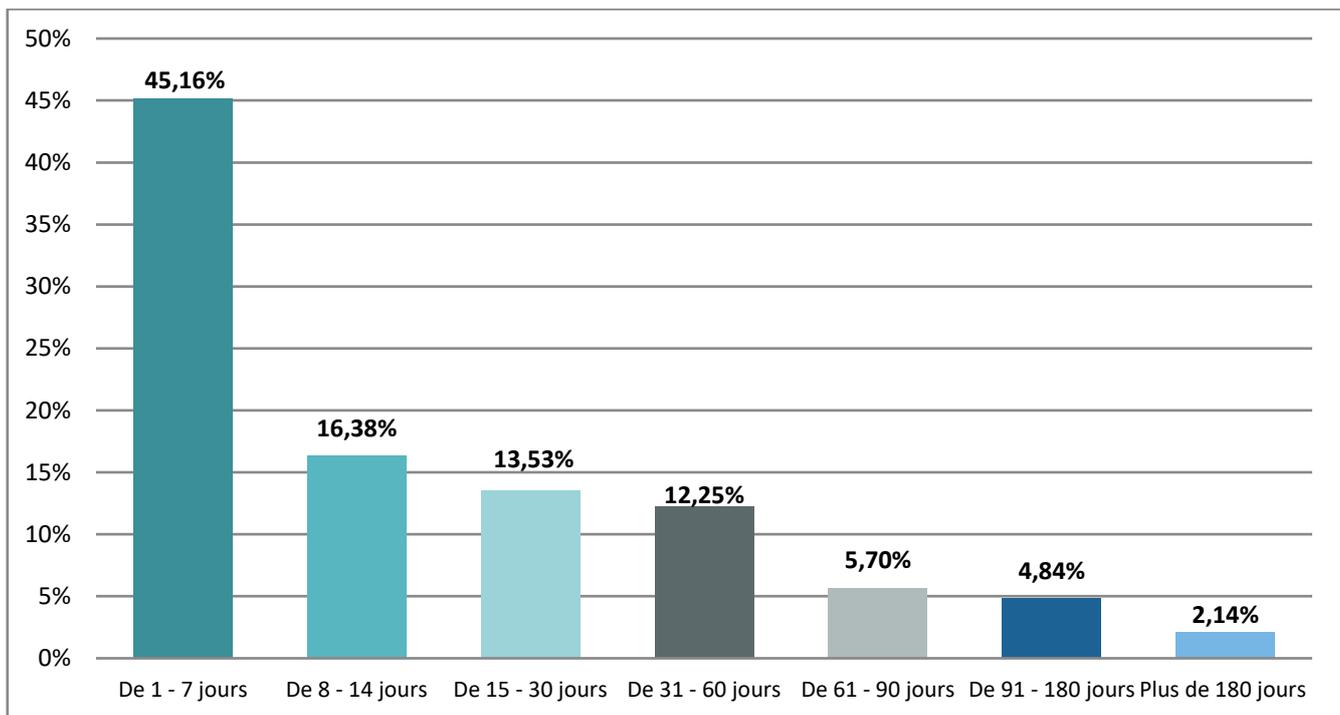


Remarquons que 87.60% des patients décèdent chez eux (MR, MRS et institution pour personnes handicapées étant considérées comme le domicile). Les patients qui décèdent en unité palliative ou à l'hôpital ont été transféré parce que les limites d'un accompagnement au domicile ont été atteintes (épuisement familial, symptômes non contrôlés, choix du patient, besoin de changement, ...).

2.9. Raisons de la fin du suivi

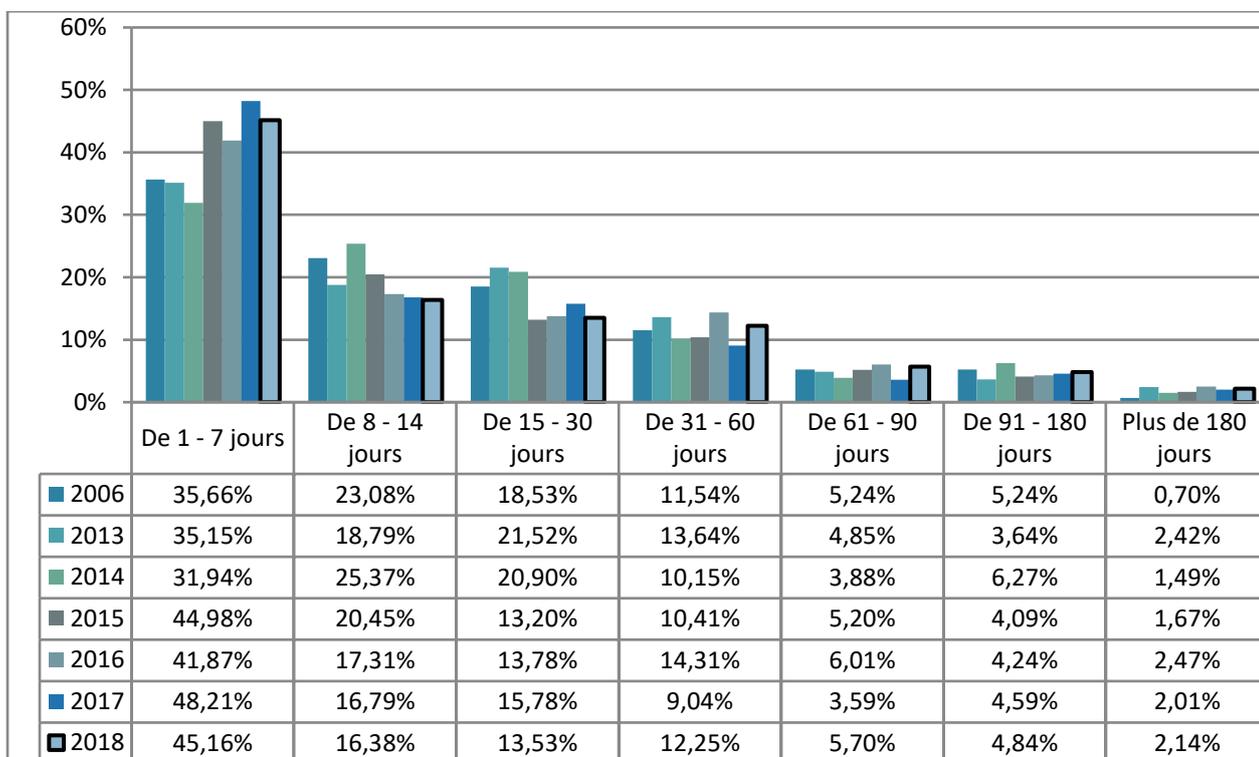


2.10. Durée du suivi



75.07% 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.



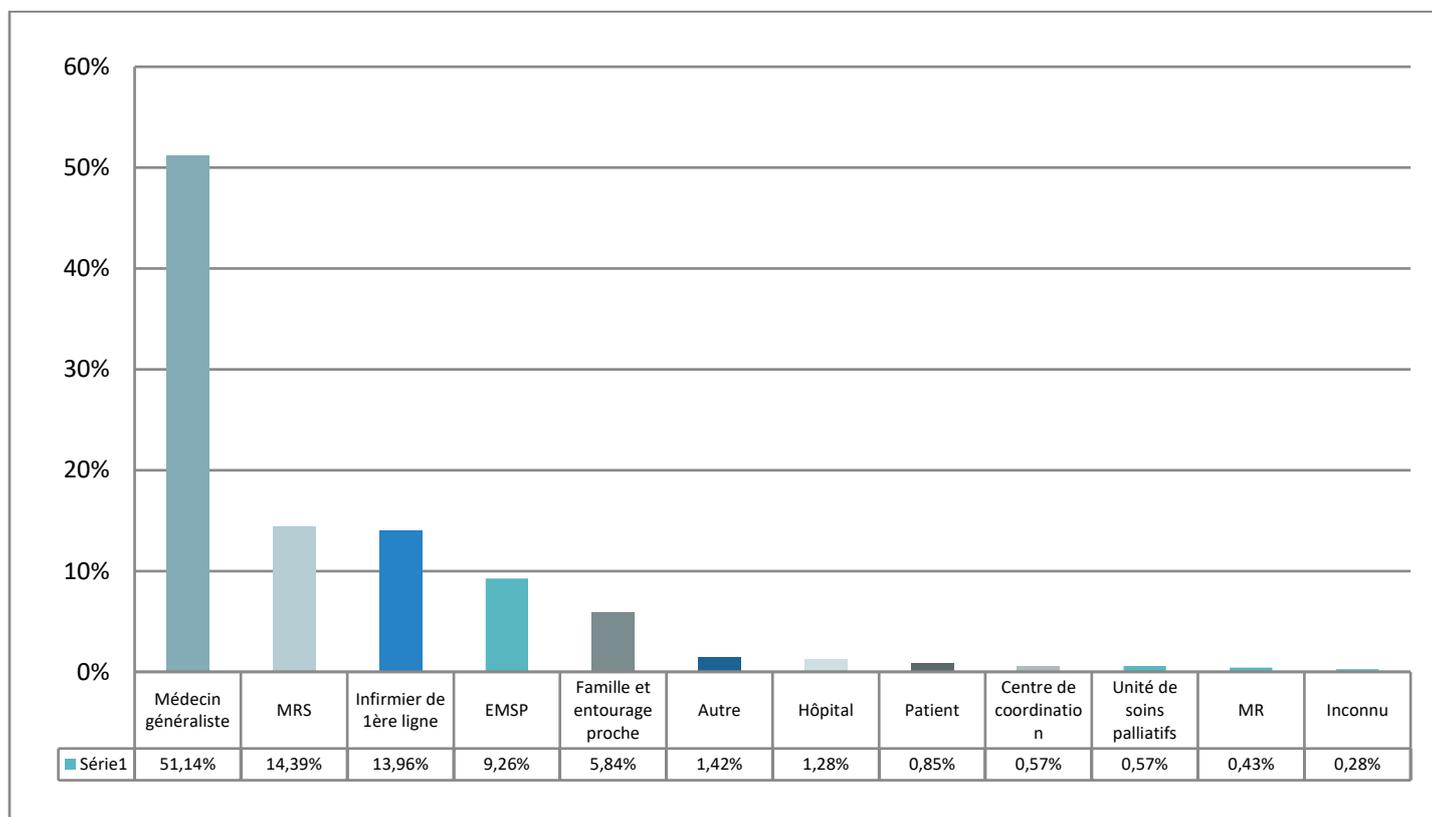
Notons qu'il arrive que l'équipe de soutien soit appelée si tard que le décès survient dans les 24h.



La durée moyenne d'un suivi en 2018 est de 26,65 jours. Notons une augmentation de 5,75 jours par rapport à 2017.

Nous avons suivi 3 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).

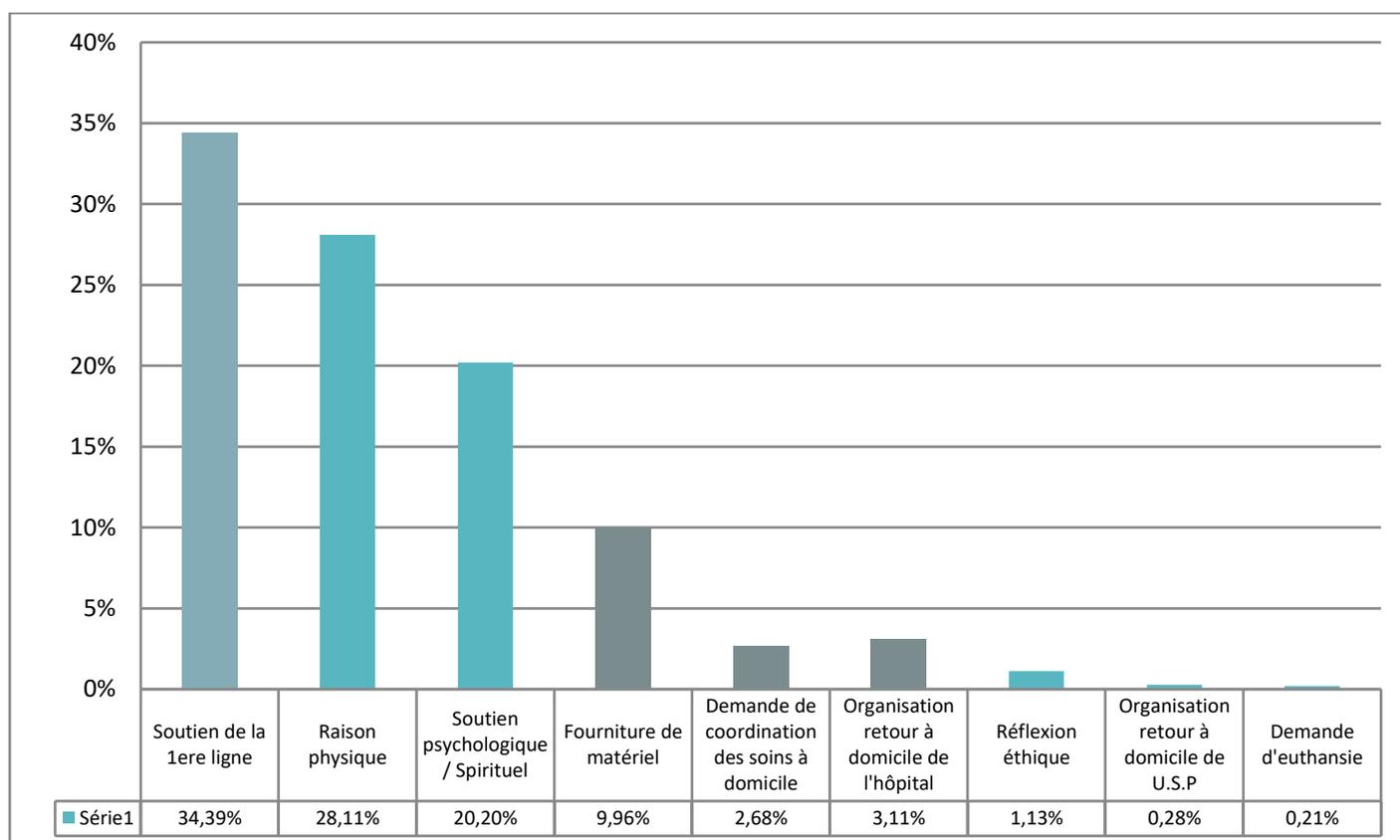
2.11. Origine du premier appel



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. Il arrive aussi qu'une autre personne ait été mandatée par le médecin traitant pour initier le premier contact.



2.12. Motif du premier appel



Sur les 702 patients, les 3 principales raisons du premier appel étaient pour :

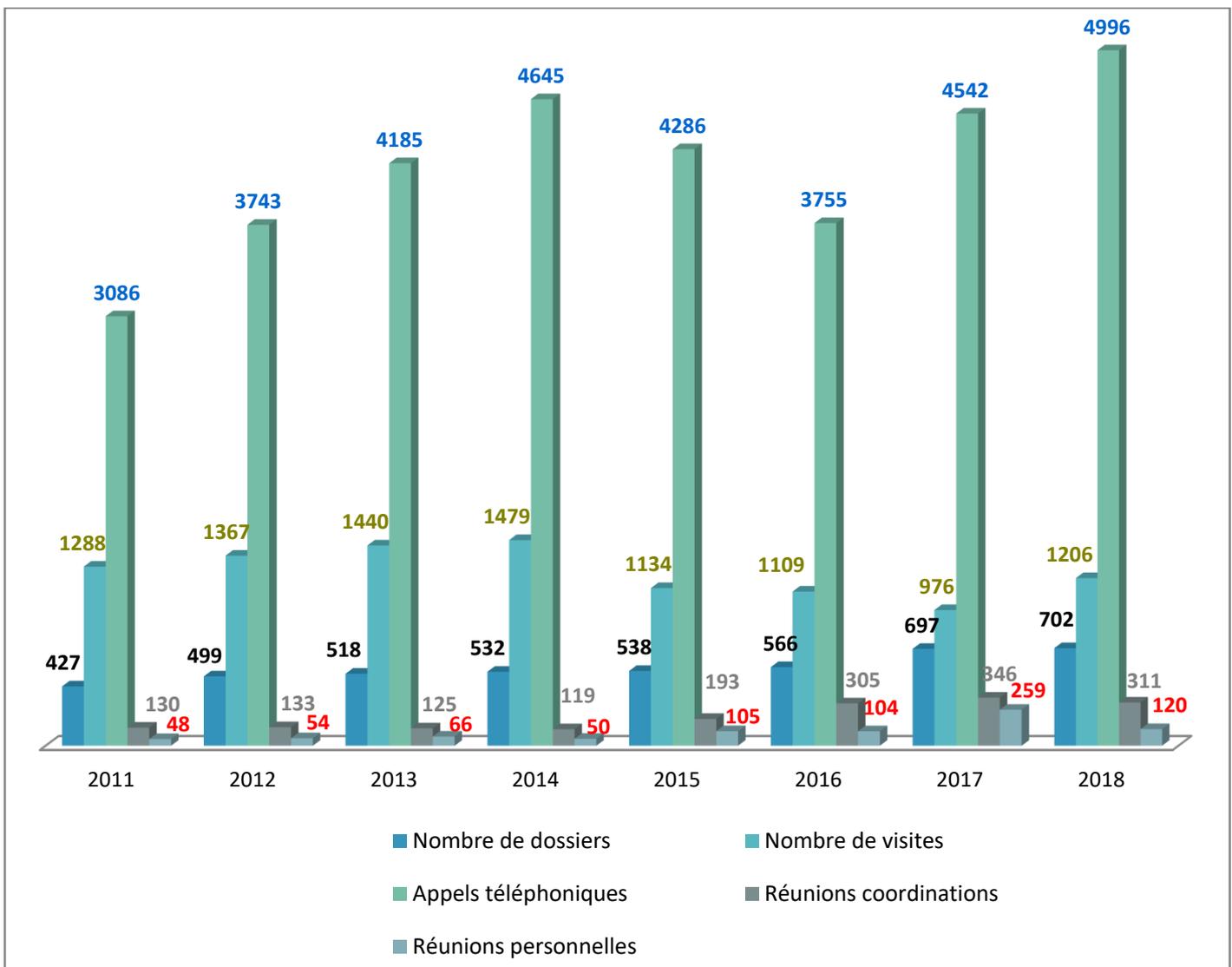
- Un soutien de la 1^{ère} ligne
- Des raisons physiques
- Un soutien psychologique / spirituel

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

Par ailleurs, les demandes 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 2018, nous constatons une augmentation des visites auprès des patients et une diminution des rencontres avec les professionnels. Bien que la visite auprès du patient est essentielle, nous tenons à poursuivre les rencontres avec les professionnels. Nous sommes convaincus 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 apparaît comme un atout majeur de notre posture de 2^{ème} 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.

3. CONCLUSION



En 2018, 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 : comment faire équipe avec la 1^{ère} ligne en gardant la bonne distance (sans occuper sa place ni en creusant des fossés), arriver à être complémentaire en responsabilisant chaque membre du réseau, ne pas combler les no-mans land sous prétexte d'être en 2^e ligne, ... Nous travaillons notamment l'anticipation des difficultés au chevet du patient, mais aussi nous réinterrogeons 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 0,71 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 2018 – Décembre 2018
Activités de la plate-forme

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

Rapport d'activités 2018

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

2018 en un coup d'œil



Information
&
sensibilisation



Grand public
&
Prestataires
de 1ère ligne



Permanence
Téléphone & mail



Unité de documentation
1222 ouvrages disponibles dont
690 encodés sur la Palliathèque



En collaboration avec les équipes
palliatives de la province de Namur



Les soins palliatifs sont accessibles

- En unité résidentielle
- À l'hôpital
- En institution
- À la maison



En collaboration avec les plates-formes
wallonnes et la FWSP



Portail des soins palliatifs en Wallonie



Palliathèque.be





Formation

Formations 2018 de l'ASPPN

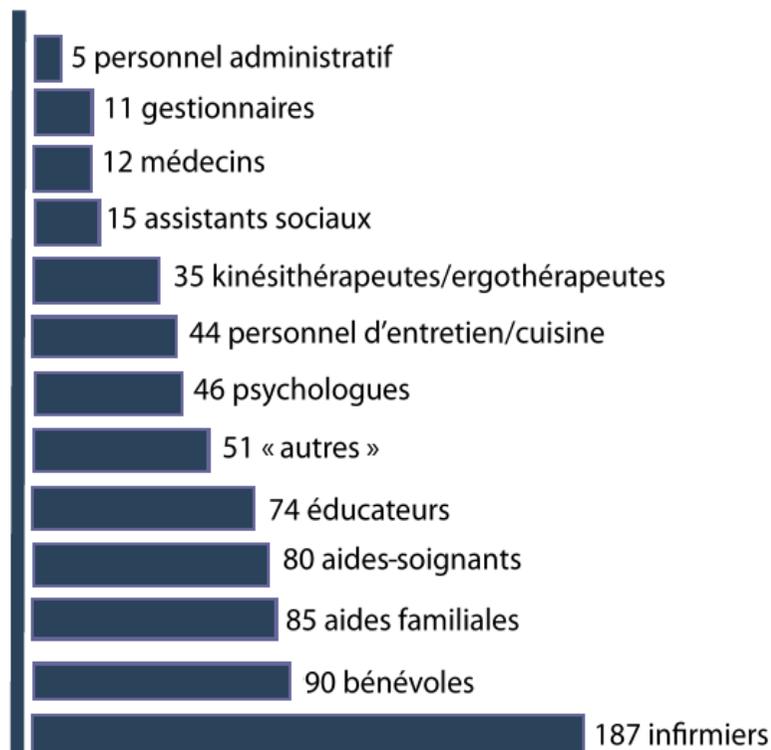
FORMATIONS



46 offres différentes



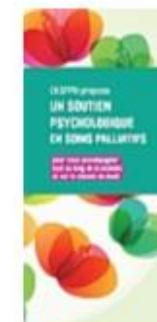
1266
participants



222.5 heures



Soutien



Grand public

en 112 interventions



5 interventions auprès de 2 patients soutenus



114 interventions auprès de 53 aidants proches soutenus

Prestataires de 1ère ligne

en 37 interventions



85 Soignants soutenus



39



14



24

Autre 8

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

596 carnets soins palliatifs
662 carnets deuil
distribués par l'ASPPN



Avec le soutien de
Fondation contre le Cancer



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	RÉSEAU DE SOINS À DOMICILE	17
2.2.2	COMMISSION DOMICILE.....	17
2.2.3	MÉDECINS GÉNÉRALISTES.....	18
2.2.4	INFIRMIERS PREMIÈRE LIGNE	20
2.2.5	PHARMACIENS	21
2.2.6	AUTRES ACTEURS DU DOMICILE : AIDES FAMILIALES, GARDES À DOMICILE ET ASSISTANT(E)S SOCIAUX(IALES)	21
2.2.7	PERSPECTIVES	22
2.3	Acteurs & bénéficiaires des MR MRS	24
2.3.1	CADRES DE MR – MRS.....	24
2.3.2	PERSONNEL DE MR MRS	24
2.3.3	PATIENT, FAMILLE ET AIDANTS PROCHES EN MR MRS.....	28

2.3.4	PERSPECTIVES	29
2.4	Grand public.....	30
2.4.1	SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE FAMILLE-PATIENT.....	30
2.4.2	SENSIBILISATION DU GRAND PUBLIC.....	31
2.4.3	HARMONISATION DES OUTILS DE COMMUNICATION.....	33
2.4.4	UNITÉ DE DOCUMENTATION	35
2.4.5	DÉVELOPPEMENT DES VISUELS DE L'ASPPN.....	35
2.4.6	OUTILS À DESTINATION DU GRAND PUBLIC.....	35
2.4.7	RÉSEAUX SOCIAUX.....	41
2.4.8	PERSPECTIVES	44
2.5	Volontaires	45
2.5.1	COMMISSION VOLONTARIAT	45
2.5.2	FORMATIONS À DESTINATION DES VOLONTAIRES EN SOINS PALLIATIFS	45
2.5.3	PERSPECTIVES	46
2.6	Autres Publics.....	47
2.6.1	RÉALISATION.....	47
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	53
2.7.4	DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU DE SANTÉ LOCAL.....	54
2.7.5	PERSPECTIVES	54
3	Données chiffrées	55
3.1	Formations données en 2018.....	56
3.2	Lieux de parole en 2018.....	64
3.3	Suivis psy 2018.....	65
4	Conclusion	71
4.1	Évaluation globale	72
4.2	Perspectives et objectifs à court et long terme	72

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 2018 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 soins.

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 2007, l'asbl a acquis un bâtiment à Bouge. Et 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. Depuis lors, les activités de l'ASPPN se sont nettement diversifiées.

En 2011, l'ASPPN a co-organisé le colloque wallon des soins palliatifs. Depuis, chaque année, un projet majeur occupe l'équipe de l'ASPPN, avec notamment en 2016 & 2017 l'élaboration de carnets d'expression pour les enfants.

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 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.

Les collaborations entre l'équipe de soutien et la plate-forme sont régulières, et évidentes.

1.2.3 ÉVOLUTION DES PARTENAIRES

A ses débuts, l'ASPPN a été financée 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 l'ASPPN est également concernée par ce transfert, qui sera pleinement effectif au 01.01.2019.

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 2018, la Fondation Roi Baudouin, la Fondation contre le Cancer, la Ville de Namur, Bokiau).

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.

En 2018, la question du RGPD a notamment été régulièrement abordée.

1.2.5 ROLE DES DIFFERENTS POUVOIRS DE DECISIONS

- Lors des réunions du **Bureau** (8 réunions en 2018 : 11.01, 08.02, 26.04, 24.05, 06.09, 04.10, 08.11, 13.12. 2018), les administrateurs préparent les dossiers qui seront abordés lors des réunions du Conseil d'Administration, assurent le suivi du travail du personnel de l'association et prennent les décisions urgentes. Les points suivants sont discutés et réglés lors de ces rencontres : gestion journalière, actualités des projets plate-forme, topo équipe de soutien, soutien psy, sensibilisation du grand public, comptabilité, lien avec la FWSP ...
- Trois réunions du **Conseil d'Administration** ont eu lieu en 2018 (dates des réunions : 01.03, 29.05, 13.11.2018). Le Conseil d'Administration de l'ASPPN est constitué de 25 membres, présidé par le Dr Didier Van Baelen. 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 12.06.2018. Les rapports d'activités, les comptes et bilan de l'année écoulée, les projets pour l'année 2018 y ont été présentés, ainsi que les admissions et démissions de membres, ...

1.2.6 LES AFFILIÉS DE LA PLATE-FORME

Lors de sa fondation, l'ASPPN comptait 51 membres effectifs et 22 membres adhérents. Aujourd'hui, 94 membres effectifs composent l'assemblée générale de l'ASPPN (et 18 membres adhérents).

Répartition des membres effectifs :

	2018
Hôpitaux (y compris hôp. psy)	8
Unités résidentielles	2
Equipes mobiles intra hospitalières	6
MR-MRS	62
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	94

1.2.7 COMPOSITION DE L'ÉQUIPE

Le personnel de l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur est réparti d'une part au sein de l'équipe de soutien et d'autre part dans l'équipe de la plate-forme composée de coordinatrices et de 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, remplacée du 01/07/2018 au 31/12/2018 par **Vanessa SOMVILLE**, Licence en Psychologie clinique et 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 :

- « La famille face à la perte et au deuil » - 22 février 2018 (6h00) avec Marie-Jeanne Schonne et organisé par le CFTF (O. Bonamis, R. Charlier et G. Renglet).
- « La transition numérique, un enjeu pour les associations » - 13 mars 2018 (6h00) avec Jean-Luc Manise, Fabrice Dantinne, Jonathan Carette, Sandra Smets et Désiré Dupas et organisé par technofutur TIC (O. Bonamis)
- « La mort autrement, est-ce possible ? » - 29 mars 2018 (6h00) avec Jacques Beaujean et Jacques Miermont et organisé par le CFTF (O. Bonamis, R. Charlier et G. Renglet).

- « Mort et séparation, un accompagnement systémique du processus de deuil? » - 27 avril 2018 (6h00) avec JP Gaillard et organisé par le CFTF (O. Bonamis, R. Charlier et G. Renglet).
- « Les soins palliatifs à la lumière des rites » - 27 avril 2018 (7h36) organisé par Palliabrú (L. Soligo).
- « L'empathie au cœur de la relation et du soin » - 3 mai 2018 (2h) avec Serge Tisseron et organisé par l'Ulg (C. Coolen).
- « Printemps de l'éthique. Un travail qui nous relie, utopie ou réalité » - 4 mai 2018 (7h36) avec C. Bolly, JM Longneaux, ... organisé par la HERS (C. Coolen)
- « Prendre soin de soin pour prendre soin des autres » – 24 et 25 mai 2018 (15h12) avec Verity Gavin et organisé par le Réseau deuil (G. Renglet)
- « La dynamique du travail en équipe et la communication en équipe » (Journée inter-plates-formes) – 8 juin 2018 (7h30) avec Sébastien Nahon et organisé par la plate-forme de soins palliatifs de la province du Luxembourg (toute la plate-forme).
- Cycle Mindfulness (27h) – 3, 17, 24, 31 mai et 7, 14, 17, 21, 28 juin 2018 avec Ozan Aksoyek organisé par Emergences (L. Soligo et C. Coolen).
- « Le carnet de deuil » - 26/27/28 août 2018 (22h48) avec Nathalie Hanot - Art Emoi (V. Somville)
- RGPD – 26 septembre 2018 (7h36) avec M. Dubois – la Boutique de gestion, organisé par la FWSP (C. Coolen)
- « Réalisation d'une vidéo sur Smartphone et création de live sur Facebook et Periscope (Pôle Ressources et Diffusion) » - 1er et 2 octobre 2018 (14h00) avec Désiré Dupas et organisé par technofutur TIC (O. Bonamis)
- Le bonheur au gré de la vie – 10 octobre 2018 (2h00) avec Ilios Kotsou, organisé par l'ASPPN (toute l'équipe).
- « Malaise dans le soin » - 17 novembre 2017- organisé par la Société Balint (V. Somville)

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

- O. Bonamis et R. Charlier à la formation spécifique pour les professionnels de la santé « Apprivoiser nos deuils », le 30 mars 2018 ;
- O. Bonamis à la formation spécifique pour le personnel des maisons de repos « Soins de confort en fin de vie, une intention du soignant », le 4 octobre 2018 ;
- O. Bonamis aux formations « Utiliser les carnets d'expression Le temps qui reste et Depuis que tu n'es plus là », les 18 mai 2018 et 16 novembre 2018 ;
- O. Bonamis à la formation spécifique pour les membres du réseau palliatif « Les enfants et les adolescents face aux soins palliatifs et au deuil d'un proche », le 8 mars 2018 ;
- O. Bonamis à la formation spécifique pour les kinésithérapeutes « Sensibilisation au toucher thérapeutique et au Snoezelen dans les soins palliatifs », le 6 juin 2018 ;
- S. Hastir à la formation spécifique pour les bénévoles « La résilience face à la mort », le 22 février 2018 ;
- S. Hastir à la formation spécifique pour les aides familiales « Ma place auprès des familles », le 15 octobre 2018 ;
- V. Somville à la formation spécifique « Euthanasie et soins palliatifs : quelle rencontre possible ? » le 6 décembre 2018 ;
- O. Bonamis et R. Charlier à la Concertation Périodique « Quand une demande d'euthanasie d'un résident bouleverse l'institution »
- O. Bonamis et L. Soligo à la formation spécifique pour les bénévoles « Journée inter-équipe des bénévoles : Accompagner la vie jusque -là », le 26 avril 2018 ;
- V. Somville à la formation Sensibilisation MR/MRS les 8 novembre, 15 novembre et 20 novembre.

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 et 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 2018, il y a eu trois réunions de la Commission (2 mai, 19 septembre et 28 novembre 2018). 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 2018 a été établi en 2017, 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 2019 sorti en décembre 2018).

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.

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 et supervisions éthiques des infirmières de l'équipe de soutien avec le Dr Cécile Bolly (4x3h/an), ...).

Une des infirmières assiste également au groupe Girafe organisé à Namur (Groupe Interprofessionnel de Réflexion, d'Aide à la décision et de Formation en Ethique clinique).

Par ailleurs, les infirmières de l'équipe de soutien ont été sollicitées pour participer au Comité d'éthique d'une maison de repos (Home Saint Joseph Temploux), et ont assisté à 2 séances en 2018 (21/03 et 14/06). Enfin, alors que plusieurs membres de l'équipe étaient confrontés à des difficultés dans le cadre de l'accompagnement d'un patient atteint de SLA, nous avons interpellé JM Longneaux pour débriefer la situation avec nous.

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. En 2018, le sujet abordé était le rôle des centres de coordination (19/10/2018).
- Résinam (Soins Intégrés du Grand Namur pour les patients en cumul de fragilité): L'ASPPN est membre de cette nouvelle asbl, et est représentée par C. Coolen au sein de l'Assemblée générale (réunions les 13/03, 31/05 et 22/11/2018). Une bulle de travail a été menée sur le projet thérapeutique : un langage commun pour la continuité des soins. Les médecins des différentes équipes de soins palliatifs du territoire couvert par Résinam y ont été conviés. Ph. Cobut a assisté à une réunion le 10/12/2018.
- 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 des limites du domicile. Nous avons rassemblé 10 personnes (25.10.2018).

2.2.2 COMMISSION DOMICILE

2.2.2.1 Réalisation

La Commission Domicile⁷ s'est réunie le 10 septembre 2018. 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 2019. D'une part via la formation spécifique complémentaire évoquée plus avant (thème retenu pour l'année 2019 : « Comment accueillir les demandes d'euthanasie formulées dans le cadre d'un accompagnement au domicile ? »). 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 2019, cette rencontre sera organisée également autour de la thématique des demandes d'euthanasie.

2.2.2.2 Evaluation

Objectifs atteints et non atteints

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.

- 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 »

L'ASPPN propose 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).



Nous avons repris contact avec les médecins-formateurs suite au départ à la retraite de certains médecins. En 2018, nous avons reçu une demande de la part d'un groupement de médecins généraliste de Philippeville, cette séance a été programmée début 2019.

Ensuite, les cercles, les maisons médicales et les médecins généralistes ayant collaboré avec l'équipe de soutien durée l'année en cours ont été contactés, via un courrier personnalisé, pour les avertir : de la tenue de la conférence « Le bonheur au gré de la vie », de la table ronde des acteurs du domicile et des séances d'échanges de pratiques. Ce courrier contenait également le dépliant des carnets pour enfants « Le temps qui reste » et « Depuis que tu n'es plus là » sur lequel figurait le nouveau site internet www.letempsquireste.be. Suite à cet envoi, 2 maisons médicales et 1 GLEM nous ont sollicité pour une séance de présentation des carnets (séances données les 30 octobre et 15 novembre 2018 et programmée le 24 février 2019).

Dans le courant de l'année 2018, un nouveau projet a été mis en place pour le public des médecins uniquement : la tenue de lieux de parole sur le sujet de l'euthanasie, animés par Geneviève Renglet et les Dr Luc Sauveur et Didier Van Baelen. Trois dates ont été programmées en 2019.

Enfin, 55 médecins ont participé à nos formations et activités en 2018 :

- 32 médecins : spectacle et table ronde euthanasie « En attendant le jour »
- 15 médecins : conférence grand public
- 2 médecins à la formation spécifique « Apprivoiser nos deuils »
- 1 médecin table ronde
- 5 médecins à la concertation périodique

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, les médecins intervenant lors de ces échanges de pratique font parties du réseau des soins palliatifs.

Enfin, l'équipe de soutien accueille volontiers les médecins stagiaires des membres du réseau des soins palliatifs namurois pour que ces jeunes médecins prennent conscience de la réalité des soins palliatifs au domicile.

2.2.3.2 Evaluation des actions

Objectifs atteints et non atteints

En 2018, nous avons atteint notre objectif de rencontrer des médecins généralistes et de les sensibiliser à nos actions, restant également à disposition pour mettre en place des séances d'échange de pratiques en 2018, en collaboration avec les médecins du réseau et avec la participation des infirmières de l'équipe de soutien.

Plusieurs activités organisées par la plate-forme ont en effet attiré l'intérêt des médecins : le spectacle « En attendant le jour » comptait 32 médecins parmi ses participants, de même la conférence annuelle, la concertation périodique et la table ronde des acteurs du domicile ont respectivement accueillis 15, 5 et 1 médecins.

Difficultés rencontrées

- Il apparaît difficile pour une structure telles que les plates-formes, qui ne sont pas uniquement constituées de médecins, de s'aventurer sur le territoire de la formation médicale. Nous avons 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

L'offre proposée par l'ASPPN pour les médecins s'est diversifiée ces dernières années, et permet aux médecins de faire son choix parmi notre programme. Par ailleurs, nous veillons à demander des accréditations pour les événements que nous organisons afin d'avoir un incitant supplémentaire.

Par ailleurs, la sensibilisation des médecins passe avant tout par la collaboration qu'ils entretiennent avec l'équipe de soutien. En effet, celle-ci rencontre chaque jour des médecins au chevet des patients.

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.

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 »,

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, ...) (3 soirées « L'euthanasie : groupes de parole » programmées en 2019).

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 (une demande en 2018 mais annulée par l'institution). En plus de ce module, les infirmiers de première ligne sont les bienvenus à la formation de base en soins palliatifs, aux formations spécifiques destinées aux professionnels de la santé et aux modules intramuros.

L'ASPPN, bénéficie de la collaboration quotidienne entre la PF et l'ES (même PO) et maintient des contacts réguliers avec les infirmiers de 1^{ère} ligne *via* le suivi des patients en soins palliatifs au domicile. Par ailleurs, l'équipe de soutien intervient notamment dans la spécialisation en soins palliatifs organisée par l'Henallux (10.12.2018 par S. Wergifosse). Enfin, la plate-forme a répondu présent pour une séance d'information destinée à des étudiants de dernière année d'infirmier (HEPN, le 21 février 2018). Enfin, G. Renglet, psychologue à l'ASPPN, est intervenue lors du colloque Henallux du 12 mars 2018 « Mission et transmissions en soins palliatifs », qui s'adressait aux professionnels qui suivaient une formation continue de « qualification d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs » et de professionnels soignants qui travaillent avec des personnes en fin de vie dans diverses structures de soins, hospitalières et extrahospitalières.

Enfin, nous avons répondu à une demande d'une fédération de soins à domicile pour une formation destinée à leurs infirmiers spécialisés en soins palliatifs, actifs en première ligne. Deux psychologues sont intervenues le 04.12.2018 pour aborder le sujet de « Comment accompagner la perte et le deuil ? » 26 personnes étaient présentes.

Cette formation propose une réflexion sur les vécus du soignant face aux pertes et aux deuils rencontrés à la fois dans la cadre professionnel et privé. La formation invite à développer des outils de questionnement afin de se sentir plus à l'aise dans ces situations.

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 très bon accueil. De plus, l'équipe de soutien a été sollicitée par Emmanuelle Thiry afin de préparer une conférence à venir en 2019. Une réunion a eu lieu le 20 novembre 2018.

La présidente de l'URPPN était présente lors de la table ronde de l'ASPPN.

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.

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. En 2019, nous interviendrons lors d'une conférence pour les pharmaciens le 26.09.2019 à l'Université de Namur.

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 2018, nous avons organisé 2 sensibilisations sur l'ensemble du territoire (Dinant et Namur), elles ont rassemblé en tout 38 aides familiales et gardes à domicile. Le débriefing, proposé à Dinant le 5 février 2018, a porté sur la question du stress lié à l'annonce du diagnostic « entrée en soins palliatifs ». Il a quant à lui rassemblé 25 aides familiales et gardes à domicile. Par ailleurs, nous avons également répondu positivement à une demande de sensibilisation intra-muros pour le CPAS de Sambreville, intra-muros dispensée en février et mars 2018 (4 x 4h) et qui a rassemblé 16 participants (10 aides familiales, 4 gardes à domicile et 2 responsables).
- Deux groupes d'aides familiales du SPAF (Service Provincial d'Aide Familiale) ont bénéficié de la formation intramuros à la demande « Le deuil » les 15 et 16 octobre 2018 (2x 3h30 de formation).
- Nous avons également organisé en 2018 une session de formation spécifique pour les aides familiales et les gardes à domicile, sur la thématique « Aides familiales et gardes à domicile : quelle place prendre auprès des familles ? ». Cette formation s'est déroulée le 15 octobre, et a rassemblé 8 aides familiales.
- 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'EIC asbl **mode d'emploi** (15 mars). L'Institut Provincial de Formation Sociale (IPFS) nous a également contacté pour animer 2 ateliers lors de leur journée célébrant leur 25^e anniversaire célébrant leurs formations pour les aides familiales et aides-soignants. Manque de disponibilité nous n'avons pu nous y rendre mais avons renseigné les coordonnées d'une personne ressource.

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. En outre, le nombre de participants aux formations reste stable d'année en année. 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

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

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 2019.

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

2.3 Acteurs & bénéficiaires des MR MRS

2.3.1 CADRES DE MR – MRS

2.3.1.1 Réalisation

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* : « Quand une demande d'euthanasie bouleverse l'institution »
- *Organisation pratique* : 17 mai 2018, de 13h30 à 16h30 au CHR de Namur. Nous avons réuni 53 personnes inscrites lors de cette concertation périodique.
 1. Présentation de la thématique, par le Dr Luc Sauveur
 2. Travail en sous-groupes
Echanges autour des expériences 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 2018, 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. L'ASPPN veille ainsi à maintenir une collaboration étroite avec ce public cible, collaboration permettant de dynamiser au quotidien le travail en réseau, tout en menant une réflexion pertinente et concertée autour de la prise en charge palliative dans les institutions de repos et de soin.

2.3.1.2 Evaluation

Opinion quant à la réussite de l'initiative

Pour la concertation périodique 2018, parmi les participants, 30 personnes ont complété le questionnaire de satisfaction. La satisfaction globale est bonne avec une moyenne de 8,5 sur 10, et des résultats similaires ont été obtenus concernant la satisfaction quant au thème proposé, au contenu et au type d'animation choisie.

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 2018, la Commission a poursuivi son travail de réflexion autour de différentes thématiques pertinentes, et notamment du « Projet de soins personnalisés et anticipés du résident en MRPA-MRS ».

Difficultés rencontrées

Les rencontres MRPA-MRS sont parfois compliquées à organiser, notamment en raison du peu de disponibilités d'agenda communes des différents participants. Néanmoins, comme nous l'avons déjà souligné plus haut, d'autres opportunités de rencontre s'offrent à nous tout au long de l'année via différentes organisations telles que la Concertation périodique annuelle ou la Table ronde des acteurs du domicile.

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...). Une demande nous a été adressée en 2018, mais formation annulée par l'institution.
- **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 2018, 4 sensibilisations (dont 1 sur site au Domaine des Rièzes et Sarts) ont été proposées pour plusieurs maisons de repos et ont réuni 44 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. La formation de base en soins palliatifs de 2018 a dû être annulée par manque de participant.
- **Formations spécifiques** :
Thème 1 : « **Le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé (PSPA) + Debriefing** ».
 - *Période* : formation de 2 journées et demi (15h30), 1^{er} et 16 mars 2018 + 11 septembre 2018 (Wépion).
 - *Intervenantes* : Geneviève Renglet et Sandra Hastir (psychologue et coordinatrice à l'ASPPN).
 - *Contenu* : Lors de ces 2 journées de formation, les participants découvrent l'outil « PSPA » et de s'ouvrent à certains éléments de ce qu'il implique dans l'accompagnement du résident et dans le travail du soignant (législation, écoute, dialogue sur la mort, anticipation, autonomie,...).

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.

La journée de débriefing est consacrée à l'échange de pratique des membres du personnel des MRS et MRPA ayant déjà utilisé le PSPA avec un ou plusieurs résident(s). Les participants, encadrés par une psychologue, auront l'occasion de partager leur expérience et de réfléchir ensemble aux différents enjeux mobilisés suite à l'utilisation de cet outil.

Faute d'avoir pu atteindre un nombre suffisant de participant, cette formation a été annulée (seulement 4 personnes inscrites).

Thème 2: Formation « Soins de confort en fin de vie, une intention du soignant ».

- *Période*: formation d'une journée (6h30), 4 octobre 2018.
- *Intervenantes*: Michelle Mabilie, infirmière formée en relation d'aide et Sophie Bille, infirmière de l'équipe de soutien de l'ASPPN.
- *Contenu*: Tout au long du soin, aux côtés d'un patient arrivé au terme de sa vie, le bien-être reste l'attention à laquelle tout soignant, quel qu'il soit, peut participer. Dans cette formation, les participants verront comment ils peuvent se positionner pleinement (tête-corps-cœur) afin que l'intention du soin soit ancrée dans chaque geste posé, et ce, au service d'un accompagnement de qualité.

Pour cette formation, 20 personnes étaient inscrites et 18 étaient présentes.

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
- 12) Sédation et euthanasie – 3h30
- 13) Projet de soins personnalisé et anticipé – 4x3h30 + débriefing optionnel 6 mois plus tard

Neuf modules ont été donnés en 2018. 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 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 2018, l'ASPPN a effectué 2 lieux de parole dans 1 maisons de repos et de soins la Province de Namur (voir détails dans les données chiffrées).
- **Distribution de la brochure de formations 2018, 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, début 2018. Ces outils restent à disposition lors d'évènements et formations accessibles aux maisons de repos.
- **Animations en MR MRS**: Depuis 2012, une offre de formation parallèle est disponible pour les maisons de repos : les animations sur site. Ces activités ont pour objectif de permettre au personnel des MR MRS de questionner leurs pratiques quotidiennes auprès des résidents. Les animations proposées pour lesquels un power point de présentation et des techniques d'animations ont été mises au point :
 - Un papillon sur le bras: animation basée sur le DVD créé par la FWSP afin d'animer un débat pluridisciplinaire autour des pratiques des soignants en MR MRS.
 - L'arbre des résistances: animation basée sur l'outil créé par la PSPPL afin d'amener le personnel des MR MRS à travailler sur leurs facteurs de résistance à intégrer les soins palliatifs dans leurs prises en charge.
 - Chambre 229: animation basée sur le jeu de carte édité par la PSPPL, la Plate-forme des soins palliatifs du Luxembourg et le CAL Luxembourg permettant au personnel soignant de tester leurs connaissances sur la législation (lois relatives aux soins palliatifs, aux droits du 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 2018, 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.

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

Difficultés rencontrées

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

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 2018 par le programme de formation intramuros. Nous avons organisé 5 formations intramuros (6 modules de 3h30, soit un total de 21h00 de formation dispensées), dans 4 maisons de repos différentes (voir données chiffrées dans le tableau point 3.1)

Lieux de parole : 2 lieux de parole ont été animés en MRS en 2018. 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 2018. 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 ailleurs, une maison de repos s'est également intéressée par une séance d'information générale (1 séance en 2018).

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.

Plusieurs patients résidant en maison de repos ou maison 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 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 ; l'équipe de soutien de l'ASPPN et ses infirmières sont très présente en MR MRS ; personnes âgées peut-être moins dans la culture « psy » ;

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 2019, 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 les 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 2018, 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.
- 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.

Cadre de suivi psychologique

Le cadre d'intervention pour les suivis psychologiques a été maintenu. (cf. précédents rapports)

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). En 2018, deux formations spécifiques sur le deuil ont été suivies par les psychologues de l'ASPPN.

L'information à propos des services proposés par les pys 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

Les psychologues de la PF ont affiné le listing qui reprend les thérapeutes indépendants abordant les questions de la maladie grave, du deuil ou de la fin de vie dans leur pratique. Environ un tiers d'entre eux se déplace à domicile. Ce listing couvre notamment les zones géographiques plus éloignées de nos bureaux afin de favoriser la proximité pour éviter de longs déplacements aux patients. Il reprend également les associations qui peuvent apporter un soutien dans le deuil et la maladie lorsque la demande ne correspond pas à notre offre. (Deuil périnatal, suicide ...) L'équipe a également rencontré quelques intervenants bien-être spécialisés dans l'accompagnement du deuil et de la maladie grave (massages, groupes de parole, ..).

Concernant les aidants proches notre intervention est limitée et nous continuons, comme l'an dernier, à les orienter vers d'autres types d'accompagnement et d'autres structure afin de prévenir leur épuisement. (asbl Aidant Proche, ligue Alzheimer, etc)

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.
- À poursuivre : 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). Peu de relais au domicile pour les personnes n'entrant pas dans notre cadre d'actions (fin de vie & deuil).

Opinion quant à la réussite de l'initiative

- L'ensemble des demandes de soutien psychologiques ont pu être prises en charge,
- 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

Conférence Grand Public « Le bonheur au gré de la vie »

- *Date, durée et lieu* : le mercredi : 10 octobre 2018 de 20h00 à 22h30, à l'Université de Namur
- *Intervenant* : Ilios Kotsou,
- *Contenu* : Docteur en psychologie, chercheur au sein de la chaire "mindfulness, bien-être au travail et paix économique" de Grenoble Ecole de Management. Formé à la mindfulness (MSBR et MBCT), membre du Mind & Life Europe et cofondateur de l'association Emergences (www.emergences.org). Auteur de divers articles scientifiques et ouvrages dont « Petit cahier d'exercices de pleine conscience » et « Psychologie positive : le bonheur dans tous ses états », ou « Se changer, changer le monde », réalisé en collaboration avec Matthieu Ricard, Jon Kabat-Zinn, Pierre Rabhi et Caroline Lesire, son dernier livre « Eloge de la lucidité » a remporté le Prix Psychologies-Fnac 2015.
- Nombre de personnes présentes : 604 personnes présentes (dont 15 médecins).

Notons que cette formation a fait l'objet d'une campagne de promotion intensive, avec, en plus d'un courrier vers les structures et intervenants (médecins et psychologues), présence de la conférence sur différents sites internet (www.soinspalliatifs.be; www.librairie.be; www.ilioskotsou.com; www.eventbrite.fr; www.cresam.be; www.cathobel.be; www.allevants.in; www.out.be; www.quefaire.be; www.fnacspectacles.com) et sur les médias sociaux de l'ASPPN (notamment une promotion Facebook, touchant plus de 20.000 personnes qui permet également d'augmenter le nombre d'abonnés de notre page).

Le bonheur au gré de la vie (conférence) ×

Portée Réponses Billets Public

20,1 K
Personnes touchées

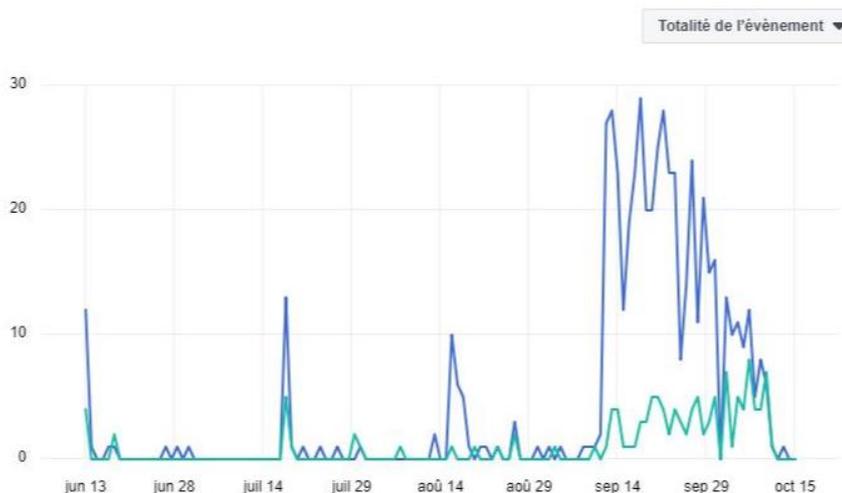
1,1 K
Vues de la page
d'évènement



Le bonheur au gré de la vie (conférence) ×

Portée **Réponses** Billets Public

559
Personnes qui ont répondu



Participation au salon de l'éducation

- Dates et lieu : du 3 au 7 octobre 2018 à Brussels Expo.
- Permanence assurée par 1 membre de l'équipe de l'ASPPN le vendredi 5 octobre de 9h00 à 17h30, en collaboration avec la plate-forme « Reliance ».
- 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, puis 2013, le salon s'est déplacé à Charleroi. En 2018, le salon de l'éducation s'est installé à Bruxelles. Les plates-formes wallonnes et la FWSP ont collaboré avec la plate-forme bruxelloise « Palliabrú ».
- Type de demandes adressées: beaucoup d'enseignants et d'étudiants se sont montrés intéressés par les nouveaux dossiers pédagogiques enfants et adolescents et les carnets «Le cycle de la vie» (ré-édités en 2018) 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

- Interview de Sophie Bille, infirmière de l'équipe de soutien par Florence Hainaut pour le Magazine Gaël, paru le 24 octobre 2018.

Contacts avec des étudiants

- Notre équipe reste disponible pour les étudiants qui entament un travail sur les soins palliatifs. Ils sont accueillis au sein de notre unité de documentation pour la partie théorique, et rencontre la plupart du temps un membre de l'équipe soignante afin d'échanger sur le travail sur le terrain. Toutefois, nous ne disposons hélas pas des ressources humaines ni de l'infrastructure pour accueillir un étudiant en stage.

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. Cette année, grâce à une conférence à la thématique attractive, à un orateur de renom et à une promotion via Facebook, nous estimons avoir pu toucher un public différent, peu sensibilisé aux soins palliatifs.

Difficultés rencontrées

- Peu de retombée presse : les soins palliatifs sont un sujet difficile à aborder dans les médias.
- 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 2018. 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.

Les coordinatrices de l'ASPPN ont encodé 490 références en 2018 (ce qui fait un total de 690 références encodées pour l'ASPPN), et poursuivra son effort en 2019, après le colloque wallon.

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

- Participation au Comité de lecture du Bulletin de Liaison : 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). Elle rédige également des « coups de cœur » ponctuels pour la palliathèque.
- En 2018, l'équipe de l'ASPPN a pris 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 ». La rédaction de ce dossier du bulletin est l'occasion pour l'équipe de se pencher plus avant sur nos pratiques professionnelles, tant pour les psychologues, l'équipe de soutien que l'institution.

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, ...).

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 2018, le calendrier 2019 a été réalisée, avec comme fil conducteur, « Prendre de la hauteur », avec comme nouveauté, une édition complémentaire sous forme d'un calendrier pliable, qui a pour avantage de pouvoir être envoyé dans une enveloppe A4 (pour un envoi destiné aux membres de l'ASPPN).

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 (accompagné de notre brochure de formation 2019) a été distribué via un courrier 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 thème « Prendre de la hauteur » à partir de la phrase suggérée sur le calendrier).

Projet Dossier pédagogique 'primaire'

- L'ASPPN a été consultée par la FWSP pour obtenir des avis à propos du travail de refonte du dossier pédagogique.
- L'équipe de l'ASPPN a relu attentivement le carnet 'le cycle de la vie', a fait des propositions de correction et a transmis ses commentaires au groupe de travail chargé de sa mise à jour.

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 dilution de la responsabilité).

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 1133 livres et 89 DVD. Une dizaine de nouvelles références ont été achetées en 2018. 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.
- › Encodage des ouvrages sur le site www.palliatheque.be.

En 2018, une bonne vingtaine (23) de visiteurs ont empruntés des ouvrages dans notre unité : les emprunts représentent 44 livres et 1 DVD. Les profils qui empruntent sont des professionnels de la santé et des familles endeuillées.

Des ouvrages (livre, dvd, cd-rom) sont régulièrement empruntés par le personnel même de l'ASPPN (10 personnes de l'équipe de soutien, coordination) et ce dans le but de poursuivre sa formation continue. On comptabilise 19 emprunts –support livre / dvd réalisés en 2018.

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.

Le site «Palliathèque» devrait augmenter la visibilité et la fréquentation de notre unité de documentation.

2.4.5 DEVELOPPEMENT DES VISUELS DE L'ASPPN

Nous avons utilisé en 2018 les visuels des précédentes années, tout en travaillant aux visuels des activités ponctuelles (En attendant le jour, Grande conférence annuelle, Colloque des soins palliatifs).

2.4.6 OUTILS A DESTINATION DU GRAND PUBLIC¹³

2.4.6.1 Réalisation

2.4.6.1.1 Vidéo de sensibilisations aux soins palliatifs

Une des missions centrales de l'ASPPN est l'information de la population et la sensibilisation des professionnels à la réalité des soins palliatifs.

La vidéo est devenue ces dernières années un outil majeur de communication. Elle est omniprésente dans les réseaux sociaux, et bénéficie d'une diffusion nettement plus large que les moyens de communication traditionnels, grâce à son format court et son message simplifié. Par ailleurs, l'interactivité possible avec le public renforce la sensation de disponibilité de l'ASPPN.

Il est nécessaire que le secteur des soins palliatifs s'intègre dans cette dynamique afin de fournir l'information à tous les segments de la population, notamment aux plus jeunes. Ceci permettra d'améliorer la perception des soins palliatifs et la sensibilisation au sein de la société et chez les professionnels de la santé.

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

En 2018, l'ASPPN a répondu à un appel à projet de la Fondation Roi Baudouin 'Faire bon accueil' aux soins palliatifs, clôturé le 24.04.2018. Initialement, l'objectif était de trouver un financement complémentaire pour le Colloque 2019, et finalement, la Fondation a retenu un volet de notre projet qui était la production de vidéos illustrant les soins palliatifs. Notre sélection a été annoncée fin juin.

Durant l'été 2018, l'équipe de l'ASPPN a développé le plan d'action pour mener à bien ce projet de production de capsules vidéos illustrant le travail en soins palliatifs, à destination du grand public et des professionnels de la santé. Les capsules vidéos seront de 3 ordres :

- 1) **Capsules pratiques** courtes 'home-made' diffusées sur les réseaux sociaux pour rendre accessible la pratique de l'ASPPN (Tutoriel, information générale sur les soins palliatifs, FAQ, ...) et pour correspondre à un nouveau mode de communication d'usage sur les réseaux sociaux.
- 2) **Un film 'pro'** nécessitant le regard journalistique, illustrant un thème majeur et transversal des soins palliatifs, utilisable par l'ensemble du réseau, notamment en formation.
- 3) **Chronique 'société'** abordant, avec un regard décalé, des questions générales liées à la mort et à la fin de vie, permettant une réflexion grâce à une chronique percutante, touchante ou drôle, par des chroniqueurs radios du paysage audiovisuel francophone.

Durant l'automne, du matériel de prise de vue a été acheté pour réaliser des vidéos pour illustrer le travail quotidien de l'ASPPN et une coordinatrice a suivi une formation courte pour se familiariser avec ce sujet.

Des contacts avec des boîtes de production ont été établis, et l'écriture du film 'pro' a également occupé plusieurs membres de l'équipe et du conseil d'administration de l'asbl.

Enfin, nous avons lancé tout azimut des demandes auprès de personnalités belges pour les chroniques 'société'.

2.4.6.1.2 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 a consisté 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

En 2018, l'équipe de l'ASPPN s'est attelée aux projets suivants :

- Formations à destination des professionnels de la santé au niveau local
- Finalisation et mise en ligne du site internet www.letempsquireste.be
- Communication
- Distribution
- Évaluation

2.4.6.1.2.1 Les carnets



- 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.

2.4.6.1.2.2 Guides à destination des adultes

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.

2.4.6.1.2.3 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 de formation ciblées. L'ASPPN a animé 2 formations :

- À Wépion, le 18 mai 2018, de 13h00 à 16h30.
- À Dinant, le 16 novembre 2018, de 13h00 à 16h30.

Ces événements étaient l'occasion de relancer une autre dynamique de promotion au niveau des professionnels de 1^{ère} ligne, en effet un courrier a été envoyé aux psychologues indépendantes de la province de Namur, aux services d'accompagnement psycho-sociaux (y compris les services de santé mentale et les PMS) et aux maisons médicales.

Pour ces deux formations, l'ASPPN a recueilli 65 inscriptions. Globalement, le public des psychologues était le plus présent (33), suivi par les assistants sociaux et les infirmiers.

2.4.6.1.2.4 Communication

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 interpellier 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.

En 2018, ce triptyque s'est vu ajouté une référence au site internet relatif aux carnets avant d'être distribué aux publics cités au point 2.4.6.3.

Cet outil modifié a également été largement distribué lors du Salon de l'Education 2018.

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 mise en ligne du site www.letempsquireste.be, mise en avant sur le portail www.soinspalliatifs.be ainsi que sur la page Facebook de l'ASPPN, notamment via la réalisation d'une vidéo montrant l'utilisation du site, diffusée le 2 novembre 2018 et vue plus de 400 fois. Cette vidéo a également été diffusée sur la chaîne Youtube de l'ASPPN.

2.4.6.1.2.5 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 2018, 28 rencontres ont été organisées à l'ASPPN lors de la transmission des carnets. De plus, 2 séances d'information ont été données dans des maisons médicales lors de la transmission de ces carnets. Ces moments de transmission durent environ 1 heure.

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 80 demandes reçues à l'ASPPN, seules 33 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 2018, 586 carnets « Le temps qui reste » et 652 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 30 reprises auprès des familles. La majorité de la distribution qui a eu lieu en 2018 concernait des professionnels de la santé (lors des formations ou en collaboration avec les soignants du réseau palliatifs).

Au total, depuis leur édition en 2017, 1381 carnets « Le temps qui reste » et 1504 carnets « Depuis que tu n'es plus là » ont été transmis aux professionnels de l'accompagnement et aux familles.

2.4.6.2 Évaluation

2.4.6.2.1 Vidéo de sensibilisations aux soins palliatifs

Ce projet est stimulant d'une part en raison de la portée qu'il pourrait avoir et d'autre part en raison des défis qu'il nous permet de relever. Toutefois, cette nouveauté implique également un énorme investissement de la part de notre équipe qui découvre des champs non encore explorés. Ce projet exige qu'on lui consacre du temps pour la conception et la recherche, et par ailleurs, le budget alloué par la Fondation ne sera pas suffisant pour arriver à un produit complètement abouti. Un budget complémentaire devra donc nécessaire (financement de matériel informatique et boîte de production).

2.4.6.2.2 Carnets expression

La deuxième phase d'évaluation des carnets a commencé le 10 décembre pour les professionnels ayant reçu des carnets en 2017 et en 2018 avec le renvoi vers un questionnaire « Google Forms » permettant de partager leurs observations sur les carnets directement en ligne, et ce de façon anonyme. La récolte des données est en cours et la suite de l'analyse des données continue pour l'année 2019.

Quelques résultats (chiffres récoltés en 2017 et 2018):

49 participants à l'enquête ;

98% pensent que les carnets "Le temps qui reste" (soins palliatifs) et "Depuis que tu n'es plus là" (deuil) les aident dans leur pratique ;

93,2% pensent que les carnets "Le temps qui reste" (soins palliatifs) et "Depuis que tu n'es plus là" (deuil) ont aidé les enfants à **EXPRIMER LEURS ÉMOTIONS** (6,4% ont répondu « moyennement ») ;

80,8% pensent que les carnets "Le temps qui reste" (soins palliatifs) et "Depuis que tu n'es plus là" (deuil) ont aidé à **REMETTRE DU DIALOGUE AU SEIN DES FAMILLES** (19,1% ont répondu « moyennement ») ;

79,5% pensent que les carnets "Le temps qui reste" (soins palliatifs) et "Depuis que tu n'es plus là" (deuil) ont aidé à **REMETTRE DU LIEN AU SEIN DES FAMILLES** (20,5% ont répondu « moyennement »).

L'implication en temps et en énergie reste 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



CHIFFRES 2018

Tous publics



Information - toute la Belgique / étranger



Site internet:
www.letempsquireste.be



Triptyque

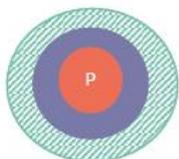


80 sollicitations

- Dont:
- 32 relais vers une autre plate-forme wallonne
- 6 relais vers la plate-forme bruxelloise
- 2 provenant de Flandre
- 3 provenant de France
- 1 provenant du Grand-Duché du Luxembourg



Professionnels de 1ère ligne



Travail de 2e ligne



Formation : **2** séances en province de Namur



65 personnes inscrites

Transmission des carnets aux professionnels



555 carnets « Le temps qui reste » distribués aux professionnels



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



Patients et aidants proches



Transmission des carnets aux familles

Carnets distribués autour de 30 situations suivies par l'ASPPN

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

41 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

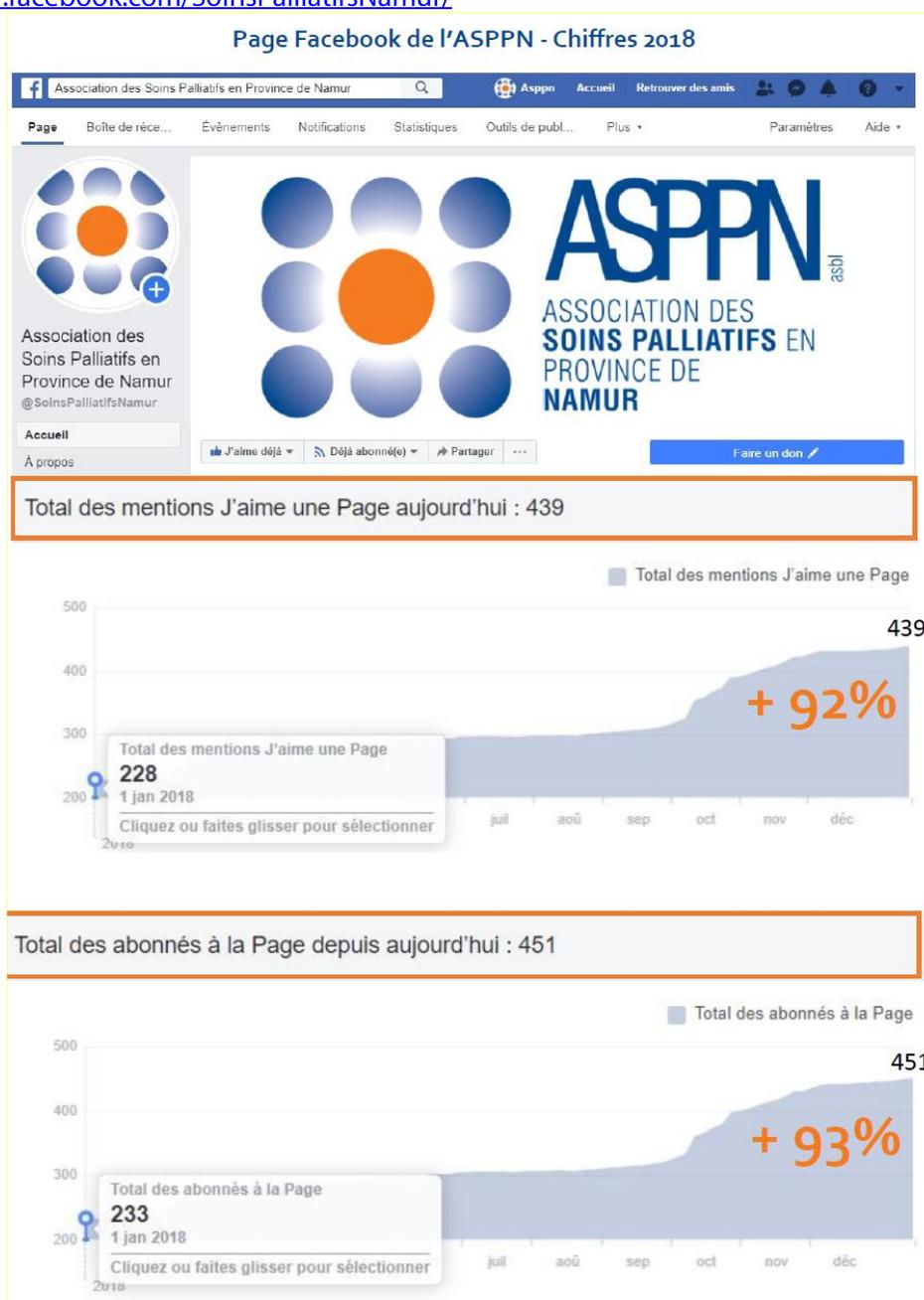
2.4.7 RESEAUX SOCIAUX

2.4.7.1 Facebook

Depuis sa création en 2013, la page officielle de l'ASPPN a réussi à réunir 451 abonnés (augmentation de 93% par rapport à 2017). Cette page permet plus d'interactivité avec le public et une plus grande diffusion de l'information sur les activités de l'ASPPN.

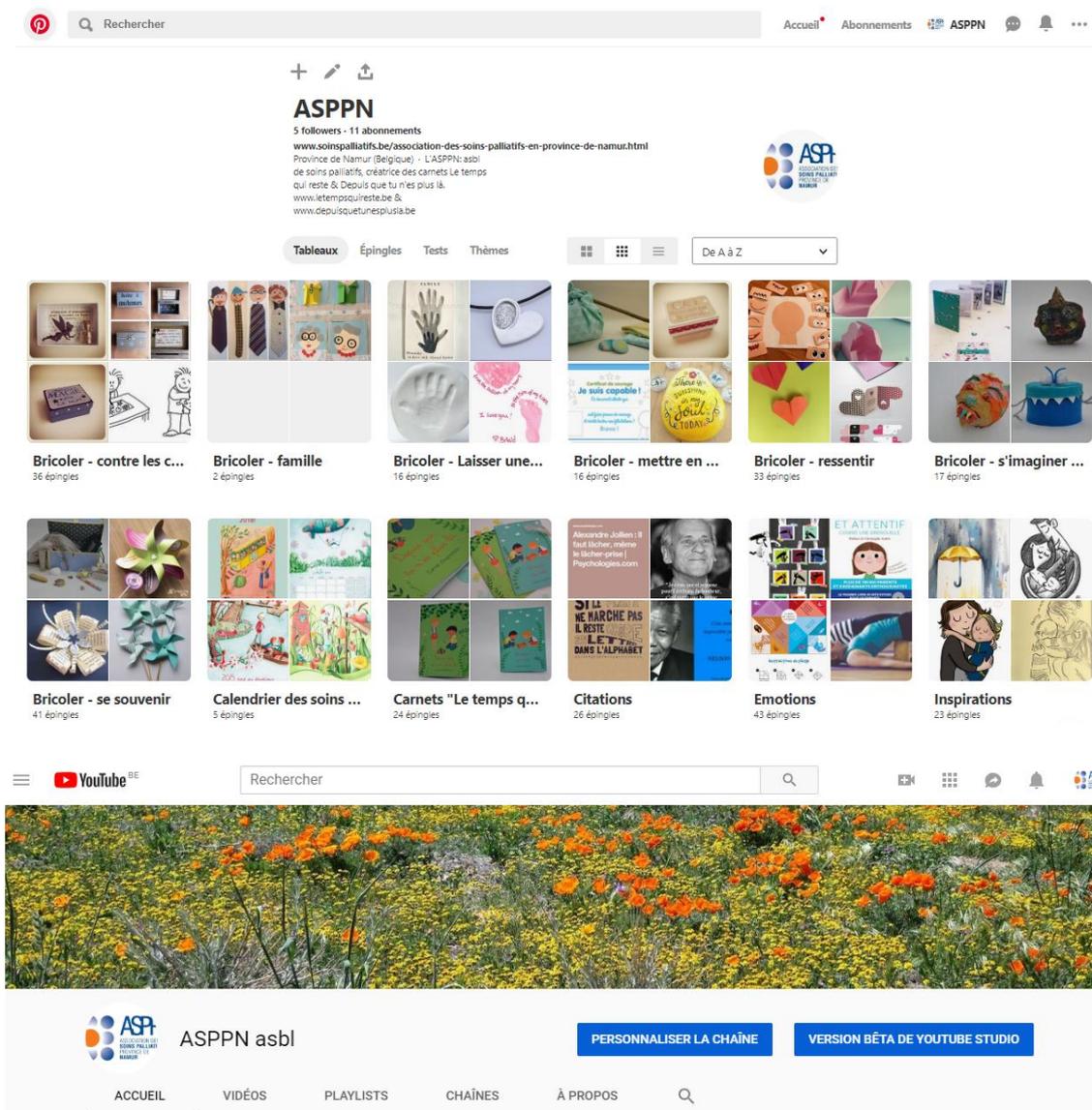
En 2018, l'ASPPN a assuré une présence plus régulière sur Facebook, et nous veillons à publier presque chaque jour une information. En parcourant notre fil d'actualité, on constate qu'il existe bel et bien un discours sur le mort et le deuil dans les médias, dans les arts, ... Arriver à diversifier les informations et partager des publications intéressantes pour nos abonnés nous permet de maintenir une visibilité pour l'ASPPN et de diffuser la culture des soins palliatifs.

<https://www.facebook.com/SoinsPalliatifsNamur/>



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.



2.4.7.3 Instagram

Fin juillet 2018, l'ASPPN a investi un nouveau réseau social, qui a le vent en poupe : Instagram.

Instagram

Rechercher



asppnasbl

Modifier le profil



27 publications

24 abonnés

10 abonnements

ASPPN asbl

Site officiel de l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur asbl
www.asppn.be



Formations



Bibliothèque



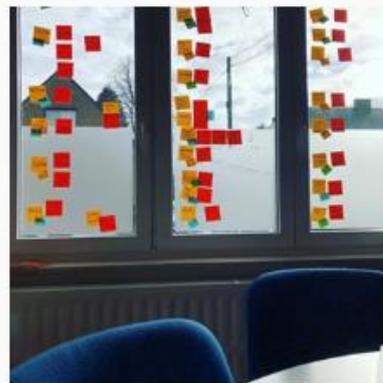
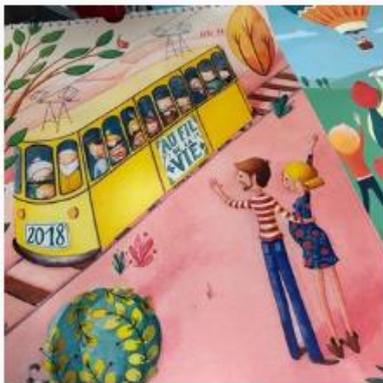
Carnets Enf...

PUBLICATIONS

IGTV

ENREGISTREMENTS

IDENTIFIÉ(E)



Ces médias nécessiteraient plus de publications afin de rendre les pages plus vivantes et plus attractives. L'année 2019 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 s'est réunie les 17 janvier et 27 juin 2018.

Cette commission est un lieu de rencontre et d'échange entre les représentants des équipes de volontaires en Province de Namur. Cette commission a connu quelques changements au niveau des équipes qui la fréquente. En effet, le représentant que l'équipe du Foyer Saint-François a souhaité ne plus participer aux réunions et une autre équipe a rejoint la commission : « Ecoute-éveil » (composée en grande partie d'anciens bénévoles de l'ASPPN).

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 dans lesquels ils souhaiteraient s'investir.

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.

2.5.2 FORMATIONS A DESTINATION DES VOLONTAIRES EN SOINS PALLIATIFS

2.5.2.1 Réalisation

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

- **« La résilience face à la mort »**
 - › *Date, durée et lieu* : 22 février 2018, 3 heures, La Marlagne à Wépion.
 - › *Intervenantes* : Agnès Bressolette (psychologue en soins palliatifs et psychothérapeute) et Christine Crabbé (psychothérapeute et psychologue dans l'équipe mobile de soins palliatifs du CHR Sambre et Meuse)
 - › *Contenu* : À partir des réflexions et de l'expérience personnelle sur la résilience que les bénévoles sollicités avant la formation auront chacun apporté, nous reprendrons ensemble, dans l'échange ainsi proposé, les questions suscitées.
 - › Nombre de personnes inscrites : 15.
- **« Euthanasie et soins palliatifs : quelle rencontre possible ? »**
 - › *Date, durée et lieu* : 6 décembre 2018, 3 heures, La Marlagne à Wépion. La date de la formation a dû être modifiée pour indisponibilité du formateur à la date prévue initialement.
 - › *Intervenant* : Eric Vermeer (infirmier spécialisé en soins palliatifs, éthicien et psychothérapeute)
 - › *Contenu* : Lors de la fin de vie, les bénévoles sont parfois les dépositaires de craintes et des souhaits des patients. Dans ce qu'ils partagent, il arrive que des patients formulent le souhait de mourir ou demandent l'euthanasie. Comment les bénévoles peuvent-ils entendre, comprendre et accompagner ces demandes tout en restant en lien avec la philosophie palliative ?
 - › Nombre de personnes inscrites : 18.
- **Journée inter-équipes : « Accompagner la vie jusque-là »**
 - › *Date, durée et lieu* : 26 avril 2018, 5 heures 30, La Marlagne à Wépion.

- › *Intervenante*: Bernadette Feroumont (psychothérapeute, formatrice et auteure du livre « Accompagner la vie jusque-là »).
- › *Contenu*: À partir de récits d'accompagnement en fin de vie, Bernadette Feroumont partagera son expérience, invitant les participants à réfléchir et à partager autour de situations vécues.
- › *Nombre de personnes inscrites*: 55.

2.5.2.2 Evaluation

Objectifs atteints et non atteints

- L'objectif est atteint : les formations programmées se sont déroulées comme prévu.
- 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.
- 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 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.

« Apprivoiser nos deuils »

› *Date, durée et lieu* : 30 mars 2018, 6 heures 30, La Marlagne à Wépion.

› *Intervenant* : Jean-Michel Longneux (philosophe, chargé de cours à l'Université de Namur, conseiller en éthique dans le monde de la santé, rédacteur en chef de la revue Ethicia 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 (maladie, divorce, déménagement, réorientation professionnelle, ...), le deuil nous rassemble tous en tant qu'êtres humains tout en restant éminemment singulier. Par son approche philosophique, cette journée nous offrira l'opportunité d'être attentifs à nos propres deuils, et conséquemment, d'être davantage ouverts aux deuils des personnes que nous soignons.

› *Nombre de personnes inscrites* : 60.

« Quand les mots me manquent »

› *Date, durée et lieu* : 19 octobre 2018, 6 heures 30, La Marlagne à Wépion.

› *Intervenante* : Geneviève Renglet, psychologue en soins palliatifs (ASPPN).

› *Contenu* : Les soignants sont souvent démunis face à la détresse des patients en fin de vie et de leurs proches. Ils aimeraient savoir quoi dire dans ces moments difficiles. Hélas, il n'y a pas de « mots magiques ». Toutefois, prendre conscience des effets positifs d'une écoute active peut aider à se sentir plus à l'aise quand il n'y a rien à dire.

› *Nombre de personnes inscrites* : 20.

En plus de ces deux formations organisées par l'ASPPN, Geneviève Renglet a participé au Colloque de Soins Palliatifs organisé par l'Henallux.

2.6.1.2 Kinésithérapeutes

En 2018, l'ASPPN a poursuivi sa collaboration avec la SERK (la Société d'Étude et de Réflexion en Kinésithérapie) afin d'organiser à nouveau une journée de formation pour les kinésithérapeutes. Un des points positifs de cette collaboration est la possibilité d'atteindre plus facilement les kinés indépendants.

« Sensibilisation au toucher thérapeutique et au Snoezelen dans les soins palliatifs »

› *Date, durée et lieu* : 6 juin 2018, 6 heures 00, La Marlagne à Wépion.

› *Intervenants* : Joséphine NOËL et Christophe BERLEMONT, kinésithérapeutes en soins palliatifs à l'Hôpital Erasme et enseignants à l'ULB.

› *Contenu* : Cette formation aborde le « toucher thérapeutique » ainsi que la pratique du Snoezelen, d'un point de vue théorique et pratique :

Le toucher thérapeutique : Notions théoriques (impact psychologique du toucher, éthique du toucher, toucher et communication, les quatre temps du massage, les variations physiques du geste...) et partie pratique (exercices de sensibilisation au toucher avec perception des différents types de toucher, le toucher juste...; initiation au toucher/massage, avec travail sur l'image du corps, massage unifiant...).

Le snoezelen: Rappels théoriques et contextuels de l'atelier multi sensoriel et partie pratique : Mise en place en atelier multi sensoriel de type Snoezelen adapté à différents cas cliniques.

› *Nombre de personnes présentes* : 24.

Notons que sur toutes les formations proposées, notamment les sensibilisations en maisons de repos et formations spécifiques, 11 kinés ont participé à nos autres formations. Ce chiffre grimpe fort probablement si on inclut les séances d'information dans les équipes ou la conférence Grand public.

2.6.1.3 Psychologues

Ce public a participé en nombre aux formations sur l'utilisation des carnets d'expression les 18 mai et 16 novembre 2018 : 33 psychologues ont répondu présents.

« Utiliser les carnets d'expression pour les enfants Le temps qui reste et Depuis que tu n'es plus là »

› *Dates, durée et lieux* :

› 18 mai 2018, 3 heures 30, La Marlagne à Wépion.

› 16 novembre 2018, 3 heures 30, Centre Culturel de Dinant.

› *Intervenantes* : Geneviève Renglet et Rosalie Charlier/Vanessa Somville, psychologues à l'ASPPN.

› *Contenu* : Présentation des carnets d'expression destinés aux enfants confrontés aux soins palliatifs d'un proche (« Le temps qui reste ») et au deuil (« Depuis que tu n'es plus là ») qui seront distribués aux participants. Cette présentation sera accompagnée d'une conférence sur l'accompagnement des enfants dont un parent est en soins palliatifs et vivant le deuil de celui-ci.

› *Nombre de personnes inscrites* : 65.

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 ainsi que via un envoi postal aux écoles et aux PMS en décembre 2018 ;
- Notre présence au salon de l'éducation en octobre 2018 (voir point 2.4.2.1.) ;
- L'ASPPN continue son investissement 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

Formation spécifique.

En 2018, l'ASPPN a organisé une journée de formation spécifique à destination du personnel éducatif et accompagnant des institutions d'hébergement spécialisées :

« Handicap et soins palliatifs : entre bonne distance et juste proximité »

› *Date, durée et lieu* : 19 avril 2018, 3 heures 30, La Marlagne à Wépion.

› *Intervenants* : Michelle Mabilille (infirmière formée à la relation d'aide), Eric Vermeer (infirmier spécialisé en soins palliatifs, éthicien et psychothérapeute), Nathalie Besanger (infirmière de l'équipe de soutien de l'ASPPN) et Odile Bonamis (coordinatrice de l'ASPPN).

- › *Contenu*: Depuis quelques temps, les institutions d'accueil pour les personnes porteuses d'un handicap souhaitent de plus en plus être un lieu de vie jusqu'au bout. Lorsque la fin de vie s'annonce à plus ou moins long terme, apparaissent de multiples interrogations sur l'accompagnement en institution (particularités de la fin de vie lorsqu'il y a déjà d'autres troubles, lorsque la communication verbale est difficile, ...). Survient également l'enjeu du lien avec le résident : comment se préparer à se détacher sans jamais rompre le lien ?
- › *Nombre de personnes inscrites* : 61.

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 2019, en plus du 7^e colloque wallon des soins palliatifs, 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 : 3 réunions en 2018. L'ASPPN était représentée en 2018 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 : 7 réunions en 2018 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 : 5 réunions en 2018 auxquelles l'ASPPN a été représentées à chaque reprise par les psychologues de l'ASPPN
- Sujets abordés : échanges à propos des projets des PF dans lesquels les psychologues sont impliqués, échanges à propos de thématiques spécifiques au travail des psychologues (thématiques telles que les aspects législatifs, le cadre des entretiens, les formations, etc.), et partage de questionnements sur des situations cliniques.

Commission des équipes de soutien

- Nombre de réunions et présence : 6 réunions en 2018. 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 : 4 réunions en 2018. L'ASPPN était représenté à quatre réunions par l'une de ses psychologues.
- Sujets abordés : échanges d'informations sur des conférences, des lectures, des formations. Ce premier tour est suivi d'une présentation par l'un/e des psychologues du groupe d'une situation clinique, d'un questionnement ou d'un projet dans lequel celui ou celle qui présente s'inscrit. Cette présentation fait suite à des échanges et des ouvertures éventuelles.

Au-delà des réunions, la collaboration avec la FWSP et les autres plates-formes est régulière, notamment pour échanger des bonnes pratiques ou collaborer à des projets transversaux : journée inter plates-formes, diffusion des outils, rgpd, relecture d'avant-projet réalisé par les groupes de travail ...

Notamment, en 2018, l'équipe de l'ASPPN a été sollicitée pour le suivi graphique et a proposé une relecture approfondie du dossier pédagogique 'primaire' et les carnets de bords des enfants.¹⁴

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 7^E COLLOQUE DES SOINS PALLIATIFS

2.7.2.1 Réalisation

L'ASPPN organisera en 2019 le 7^e colloque wallon des soins palliatifs. Un long travail de conception a déjà été initié en juin 2017 par l'équipe et s'est poursuivi en 2018.

Le groupe de travail (composé de membres de la plate-forme et de l'équipe de soutien et de la FWSP) s'est réuni à 12 reprises en 2018. En continu, l'équipe de l'ASPPN a assuré un travail de fonds qui a permis de cadrer plus précisément le projet et d'initier les premiers engagements en vue de la concrétisation en 2019 : déterminer le sujet, rédiger l'argumentaire, recherche d'orateurs et sollicitations, réservation de salle, demandes de prix divers, recherche de fonds, développement de l'identité visuelle, rédaction du plan de communication, ...

Toutes les informations relative au colloque se trouveront sur le mini-site www.colloque.soinspalliatifs.be et sur l'évènement Facebook <https://www.facebook.com/events/2009206932710079/>

2.7.2.2 Evaluation

Objectifs atteints et non atteints

Le retro planning a été respecté jusqu'ici, et la majorité des orateurs sollicités ont répondu présents.

Difficultés rencontrées

La charge de travail que représente un colloque est intense, et nous avons dû diminuer nos autres activités pour l'année 2019 en conséquence.

Opinion quant à la réussite de l'initiative

L'avancée du colloque est en bonne voie. Fin 2018, une centaine de personnes s'était montrée intéressée par le colloque via la page Facebook. Les inscriptions pourront démarrer dès début 2019.

2.7.3 DEVELOPPEMENT DU RESEAU DES 1^E ET 2^E LIGNES AU DOMICILE

2.7.3.1 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, conférence, séances d'information sur les carnets d'expression et distribution).
- Rédaction d'un article pour la revue Contact (Fédération Aide et Soins à Domicile)
En décembre 2018, nous avons répondu favorablement à une sollicitation de la FASD pour la rédaction d'un article sur la prise en charge des soins palliatifs au domicile et la communication entre les soignants et les familles. Il brosse une vision d'ensemble de la fin de

¹⁴ <http://www.soinspalliatifs.be/outils-pedagogiques.html>

vie à la maison et de son impact sur les relations familiales et sur l'implication des soignants dans cette dynamique.

2.7.3.2 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.

2.7.4 DEVELOPPEMENT DU RESEAU DES EQUIPES DE SOINS PALLIATIFS

2.7.4.1 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.
- Jeudi 22 novembre 2018 : l'équipe mobile de Sainte-Elisabeth a présenté la Commission Réseau sur le thème « **Les soins palliatifs pédiatriques** ». À partir d'une situation vécue par l'équipe ainsi que d'un retour du 8e congrès international du RFSP, les participants se sont lancé dans des réflexions en sous-groupes sur l'accompagnement des enfants en soins palliatifs.

Formation spécifique « Les enfants et les adolescents face aux soins palliatifs et au deuil d'un proche »

- › Date, durée et lieu : 8 mars 2018 (6h00), au CHR de Namur
- › Intervenante : Martine Hennuy, psychologue, psychothérapeute et formatrice.
- › Contenu : Les professionnels travaillant en soins palliatifs ont sans aucun doute intégré que la mort fait partie de la vie. Mais quand la mort touche de jeunes patients, laissant derrière eux des enfants, le sentiment d'injustice et d'éventuelles résonances personnelles se font davantage ressentir. Après un bref rappel théorique, les participants seront invités à aller plus loin dans la réflexion. En effet, lorsque les patients laissent des enfants en bas âge, les équipes s'impliquent souvent avec beaucoup d'émotions. Cette journée sera l'occasion de s'interroger sur le vécu personnel des soignants, la façon dont ces émotions résonnent en eux, et peuvent imprégner leur pratique et leur fonctionnement.
- › Nombre de personnes présentes : 13.

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

2.7.4.2 Evaluation

Objectifs atteints et non atteints

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

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.

2.7.5 DEVELOPPEMENT DU RESEAU DE SANTE LOCAL

2.7.5.1 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 aussi point plan d'actions « aidant proche » point 2.4.1.1) :

- Présence de C. Coolen aux différentes assemblées générales de Résinam.
- Mise à jour de notre listing des psychologues relais et service relais pour les demandes n'émanant pas de nos services.

2.7.5.2 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.

2.7.6 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 2018

FORMATEURS SOLLICITES

Intervenants dans les formations de l'ASPPN en 2018 :

- Berlemont Christophe : kinésithérapeute en soins palliatifs
- Besanger Nathalie : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Bille Sophie : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Bonamis Odile : coordinatrice à l'ASPPN
- Bressolette Agnès : psychologue en soins palliatifs
- Charlier Rosalie : psychologue à l'ASPPN
- Crabbé Christine : psychologue en soins palliatifs
- de Bontridder Patricia : psychologue spécialisée en soins palliatifs
- Derèse Rita : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Feroumont Bernadette : psychothérapeute et formatrice
- 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
- Lambert Sylvie : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Longneaux Jean-Michel : philosophe et enseignant
- Mabilie Michelle : infirmière responsable de l'ES de l'ASPPN
- Mahieu Claudine : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Noël Joséphine : kinésithérapeute en soins palliatifs
- Renglet Geneviève : psychologue à l'ASPPN
- Sauveur Luc : médecin en soins palliatifs
- Somville Vanessa : psychologue à l'ASPPN
- Thiry Emmanuelle : médecin spécialisé en soins palliatifs
- Vermeer Eric : infirmier spécialisé en soins palliatifs
- Wergifosse Stéphanie : infirmière de l'ES de l'ASPPN

222,5 heures de formation données en 2018
1266 participants



Formation



1266
personnes formées



222,5 h
de formation données

Conférence GRAND PUBLIC et Information



TOUS PUBLICS
Grand public
Professionnels de la santé
Réseau
Bénévoles



Conférence
**Le bonheur
au gré de la vie (2,5h)**
604 participants



7 séances d'informations générales
8h
78 participants
À la demande

Sensibilisation

38



**Gardes malades et
Aides familiales**
2 Sensibilisations

44



Personnel des MR et MRS
3 Sensibilisations
1 Sensibilisation sur site



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

Formation de base 0 formation donnée en 2018

Formations spécifiques 23 formations données en 2018



88

Volontaires
1 Journée inter-équipe
2 Formations spécifiques



Professionnels de la santé 89
2 Formations spécifiques



Kinésithérapeutes 24
1 Formation spécifique
Collaboration SERK



Personnel des MR et MRS
2 Formations spécifiques (1 annulée) **20**
9 modules intramuros 133
1 Concertation périodique 53



**Professionnels de
l'accompagnement**
2 formations et 2 infos **77**



**Personnel des institutions
d'hébergement spécialisées 61**
1 Formation spécifique



**Gardes malades et
Aides familiales 33**
2 Formations spécifiques



Réseau palliatif namurois
1 Formation spécifique **13**



Médecins généralistes
8 modules à la demande

Tableau récapitulatif des formations données en 2018

INFORMATIONS (x6)		90		10		
Origine du public	Public cible	Nb pts	Intitulé de la formation	Nb heure(s)	Date(s)	Formateur(s)
Enseignement	HEPNamur – 3 ^e BAC infirmiers	50	Information sur les soins palliatifs pour des étudiants du supérieur	2	21/02/2018	Bonamis O.
Enseignement	Asbl Mode d'Emploi – Formation pour adulte en réinsertion professionnelle	14	Information sur les soins palliatifs	2	15/03/2018	Bonamis O.
MR-MRS	ACSOL – Clair Séjour : personnel d'entretien	9	Information sur les soins palliatifs	2	11/10/2018	Bonamis O.
Enseignement	Mirena – Futurs éducateur (formation pour adulte en réinsertion)	5	Information sur les soins palliatifs	2	20/11/2018	Bonamis O.
Professionnels de la santé	Maison Médicale (Bouge)	7	Information sur les carnets d'expression	1	30/10/2018	Bonamis O.
Professionnels de la santé	Maison Médicale de Gesves	5	Information sur les carnets d'expression	1	15/11/2018	Bonamis O.

SENSIBILISATIONS (x6)		82		104		
Professionnels de la santé (Domicile AF et GD)	ADMR, ASD, SPAF	19	SB-AF-I	16	24 et 28 mai, 4 et 14 juin 2018	Vermeer E., De Bontridder P., ES
Professionnels de la santé (Domicile AF et GD)	CSD, ASD, SPAF, SAFA Chaufontaine	19	SB-AF-II	16	25 octobre, 15 et 29 novembre 2018, 11 janvier 2019	Vermeer E., De Bontridder P., ES
MR-MRS	7 institutions différentes (9 aides-soignantes, 3 infirmiers(ères), 1 éducateur spécialisé, 1 psychologue, 1 technicienne de surface)	15	SB-MR-I	18	8, 15, 20, 29 mars & 17, 24 avril 2018	Vermeer E., Thiry E., De Bontridder P., Besanger N.
MR-MRS	5 institutions différentes (2 infirmières, 7 aides-soignantes)	9	SB-MR-II	18	3, 7, 15, 24, 29 mai & 8 juin 2018	Vermeer E., Thiry E., De Bontridder P., Wergifosse S.
MR-MRS	4 institutions différentes (2 aides-soignantes, 2 infirmières, 2 bénévoles)	6	SB-MR-III	18	8, 15, 20, 27 nov & 3, 18 déc 2018	Vermeer E., Thiry E., De Bontridder P., Wergifosse S., Somville V. (fil rouge)

MR-MRS - SITE	Domaine des Rièzes et Sarts (1 ergothérapeute, 1 étudiante ergothérapeute, 3 infirmiers(ères), 8 aides-soignants, 1 kiné)	14	SB-MR-site-I	18	13, 18, 28 septembre & 1, 23, 25 octobre 2018	Vermeer E., Thiry E., De Bontridder P., Wergifosse S.
FORMATION DE BASE						
Professionnels de la santé	Annulée en 2018	0	FB-PS-I			

FORMATIONS SPECIFIQUES (x14)		437		64		
Professionnels de la santé (Domicile AF et GD)	ADMR, ASD, CSD, SPAF	25	Débriefing pour les aides familiales	4	05/02/2018	De Bontridder P.
Professionnels de la santé (Domicile AF et GD)	CSD, SPAF	8	Ma place auprès des familles	4	15/10/2018	De Bontridder P.
Professionnels de la santé	2 médecins, 6 psychologues, 10 infirmières, 5 éducateurs, 2 kinés et 35 autres	60	Apprivoiser nos deuils	6,5	30/03/2018	Longneaux J.-M.
Professionnels de la santé	7 infirmières, 7 aides-soignantes, 1 assistante sociale et 2 coordinatrices de soin (3 non-communiés)	20	Quand les mots me manquent	6,5	19/10/2018	Renglet G.
MR-MRS	Formation annulée (manque de participants)	0	Le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé (PSPA) + Debriefing	0	01/03/2018, 16/03/2018, 11/09/2018	Renglet G. et Hastir S.
MR-MRS	8 institutions (11 infirmiers, 5 aides-soignants et 2 kinés)	20	Soins de confort en fin de vie, une intention du soignant	6,5	04/10/2018	Mabille M. et Bille S.
MR-MRS	28 infirmiers, 8 directeurs, 5 médecins, 3 aides-soignantes, 2 psychologues, 2 animatrices, 1 AS, 4 autres	53	Concertation périodique: Quand une demande d'euthanasie bouleverse l'institution	3	17/05/2018	O. Bonamis S. Hastir G. Renglet L. Sauveur

Professionnels de la santé (Réseau des soignants en soins palliatifs)	6 équipes (8 infirmières, 3 psychologues et 2 coordinatrices)	13	Les enfants et les adolescents face aux soins palliatifs et au deuil d'un proche	6	08/03/2018	Hennuy M.
Professionnels de la santé	Kinésithérapeutes	24	Sensibilisation au toucher thérapeutique et au Snoezelen dans les soins palliatifs	6	09/06/2018	Berlemont Ch. et Noël J.
Professionnels de la santé	Professionnels de l'accompagnement (psys, infirmiers, assistants sociaux,...)	65	Utiliser les carnets d'expression pour les enfants "Le temps qui reste" et "Depuis que tu n'es plus là"	3,5	18/05/2018 + 16/11/2018	Renglet G., et Charlier R./ Somville V.
Professionnels de la santé	Educateurs spécialisés	61	Handicap et soins palliatifs : entre bonne distance et juste proximité	6,5	19/04/2018	Mabille M., Vermeer E., Besanger N., Bonamis O.
Bénévoles	2 institutions différentes	55	Journée inter-équipe: Accompagner la vie jusque là	5,5	26/04/2018	Feroumont B.
Bénévoles	2 institutions différentes	15	La résilience face à la mort	3	22/02/2018	Bressolette A. et Crabbé Ch.
Bénévoles	4 institutions différentes	18	Euthanasie et soins palliatifs : quelle rencontre possible	3	06/12/2018	Vermeer E.

FORMATIONS SPECIFIQUES - à la demande (x9)			133	42		
MR-MRS	Maison d'Harscamp	10	Formation intramuros: Le soignant face à la mort	7	1/06/2018 et 05/06/2018	Renglet G.
MR-MRS	Résidence Saint-Hubert	11	Formation intramuros: Le soignant face à la mort	3,5	25/09/2018	Renglet G.
Acteurs du domicile	SPAF (aide-ménagères)	16	Formation intramuros: Le deuil	3,5	15/10/2018	Hargot K.
Acteurs du domicile	SPAF (aide-ménagères)	15	Formation intramuros: Le deuil	3,5	16/10/2018	Hargot K.
MR-MRS	Ry du Chevreuil	7	Formation intramuros: La place du soignant dans le système familial	3,5	16/10/2018	De Bontridder P.
MR-MRS	Ry du Chevreuil	16	Formation intramuros: Alimentation et hydratation en fin de vie	3,5	18/10/2018	Vermeer E.
MR-MRS	La Quiétude	16	Formation intramuros: La place du soignant dans le système familial	7	26/10/2018 (journée)	De Bontridder P.
MR-MRS	La Quiétude	16	Formation intramuros: La place du soignant dans le système familial	7	29/11/2018 (journée)	De Bontridder P.
Acteurs du domicile	ASD (infirmiers)	26	Comment accompagner la perte et le deuil	3,5	04/12/2018	Renglet G. et Somville V.
CONFERENCE GRAND PUBLIC						
Grand public	Tous publics	604	Le bonheur au gré de la vie	2,5	10/10/2018	Kotsou I.

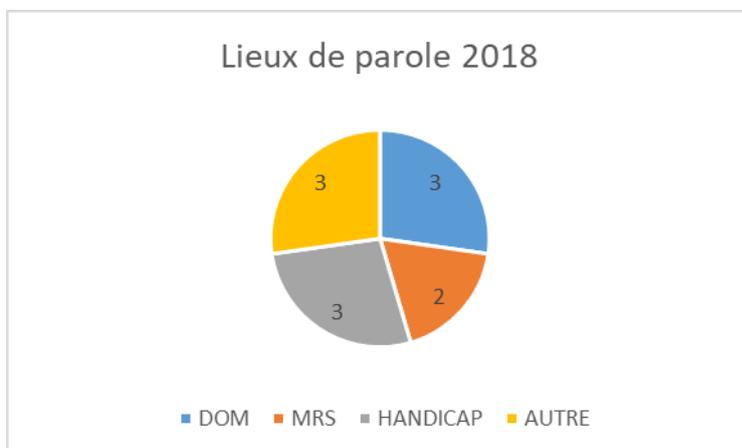
3.2 Lieux de parole en 2018

En 2018, 11 lieux de parole ont été animés par les psychologues de la PF :

- 10 lieux de parole ponctuels
- 1 lieu de parole « récurrent » (3 rencontres avec ce groupe en 2018).

Au sein des LP ponctuels, deux équipes ont bénéficié de plusieurs groupes de parole sur l'année (soit autour d'une même situation complexe d'accompagnement d'un patient, ou soit pour scinder un groupe trop grand).

Les secteurs dans lesquels ont été réalisés ces LP sont les suivants : une toute belle répartition entre les intervenants du domicile (3 LP avec des infirmières d'1 service de soins à domicile), les maisons de repos (2 LP rassemblant chacun une partie du personnel dans la même MRS), les institutions du secteur du handicap (3 LP au sein de 3 institutions différentes), et des intervenants ergothérapeutes accompagnant des patients atteints de la SLA et leurs proches (à l'hôpital et/ou au domicile) (3 groupes avec les mêmes intervenants).



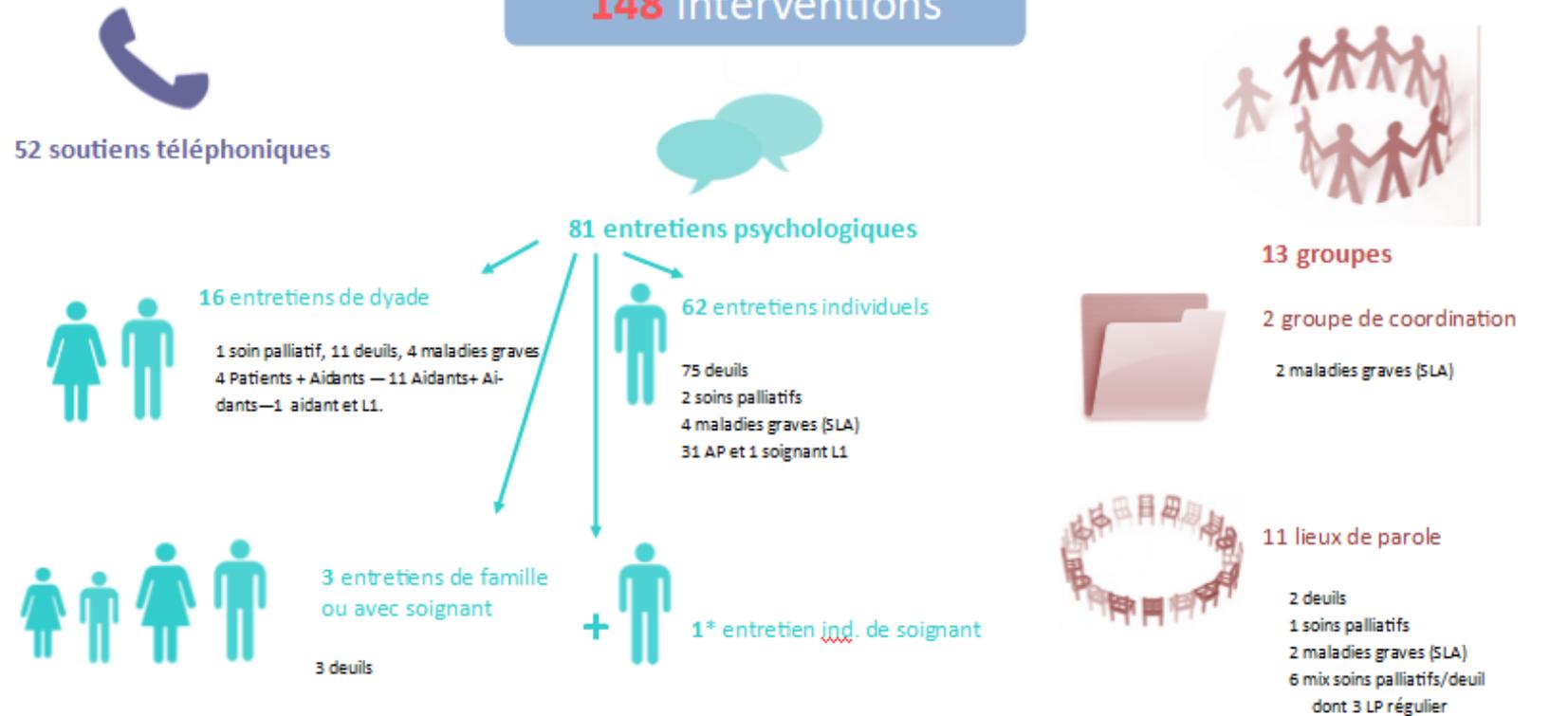
67 professionnels de première ligne (infirmiers, éducateurs, d'aide-soignants, ergothérapeutes, psychologues, kinésithérapeutes et directeurs) ont ainsi participé à au moins un groupe de parole sur l'année.

3.3 Suivis psy 2018

Soutien psychologique aux patients, proches et soignants						
Interventions liées à 47 situations palliatives distinctes						
	n	Moy	Institutions d'hébergement			
			Domicile	MRS	Handicap	Autres*
	n	Moy	n	n	n	n
TOTAL DES INTERVENTION	149	3,17	127	2	7	13
Soins palliatifs	26	17	11	1	3	5
Suivis de deuil	113	75	97	0	0	8
Maladies graves	16	10	16	0	0	0
Suivis pallia et deuils (LP)	7	0,46	3	1	1	3
TÉLÉPHONE	52	35	27	1	3	9
Soins palliatifs	16	11	1	12	3	0
Suivis de deuil	27	18	22	0	1	4
Maladies graves	7	0,47	7	0	0	0
Suivis pallia et deuils (LP)	2	0,13	2	0	0	0
ENTRETIENS	81	54	79	0	1	1
Entretiens individuels	62	41	61	0	1	0
Soins palliatifs	2	0,13	2	0	0	0
Suivis de deuil	75	50	73	0	1	1
Maladies graves	4	0,26	4	0	0	0
Entretiens couples/dyades	16	11	15	0	0	1
Soins palliatifs	1	0,06	1	0	0	0
Suivis de deuil	11	0,74	10	0	0	1
Maladies graves	4	0,27	4	0	0	0
Entretiens familiaux	3	0,20	3	0	0	0
Soins palliatifs	0	0	0	0	0	0
Suivis de deuil	3	0,20	3	0	0	0
Maladies graves	0	0	0	0	0	0
<i>Nombre de déplacements</i>	<i>6</i>	<i>Moy</i>				
<i>Kilomètres parcourus</i>	<i>140</i>	<i>23</i>				
<i>Min - Max</i>		<i>14-65</i>				
<i>Déplacement (minutes)</i>	<i>195</i>	<i>32</i>				
<i>Min - Max</i>		<i>30-45</i>				
GROUPES	12	0,81	7	1	3	2
Groupes coordination (SP)	2	0,13	2	0	0	0
Groupes lieux de parole	11	84,21	4	1	3	3
Soins palliatifs	1	0,06	0	0	1	0
Suivis de deuil	2	0,13	1	0	1	0
Maladies graves	2	0,27	4	0	0	0
Suivis pallia et deuils (LP)	6	0,33	1	1	1	2
<i>Nombre de déplacements</i>	<i>8</i>	<i>Moy</i>				
<i>Kilomètres parcourus</i>	<i>313</i>	<i>39</i>				
<i>Min - Max</i>		<i>6-226</i>				
<i>Temps de déplacement (min)</i>	<i>340</i>	<i>42</i>				
<i>Min - Max</i>		<i>10-180</i>				

Soutien psychologique 2018

148 interventions



Certaines interv. codées 2 fois ici, s'il y avait à la fois un patient et/ou un/des AP et/ou un/des soignants

+ 13 interventions « autres » (hôpital, institution pour enfant, et accompagnants de patients SLA)

Soutien psychologique 2018



47 situations palliatives différentes
qui ont donné lieu à **149** interventions
soit **3,17** interventions par situation en moyenne

140 bénéficiaires



135 adultes

2 patients, 48 aidants-proches, 85 soignants



1 ado



4 enfants



11 lieux de parole et 1 RC

1 entretien indiv.

22 contact tél/@

37 interventions pour des
intervenants de 1ère et
2ème ligne ont touché
85 soignants



39 intervenants « du domicile »

ergos, infis L1, psychologues indep ou en
planning, MG, infir référent pallia.



14 soignants de maisons de
repos, **2** de l'hôpital et **6**

« autres » (maison d'enfants, etc.)

Aide-soignant, infis, dir, kiné, ergo.

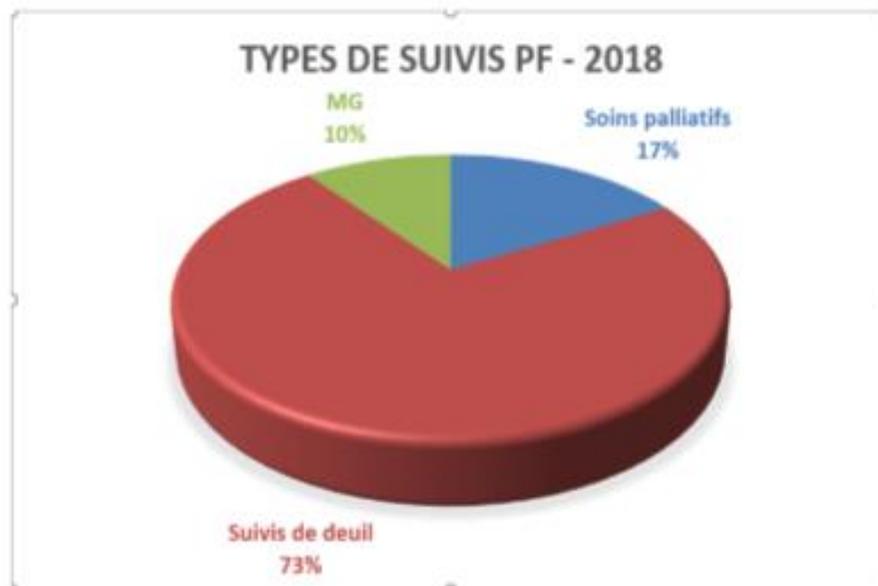


24 intervenants en institu-
tion d'hébergement pour
personnes handicapées

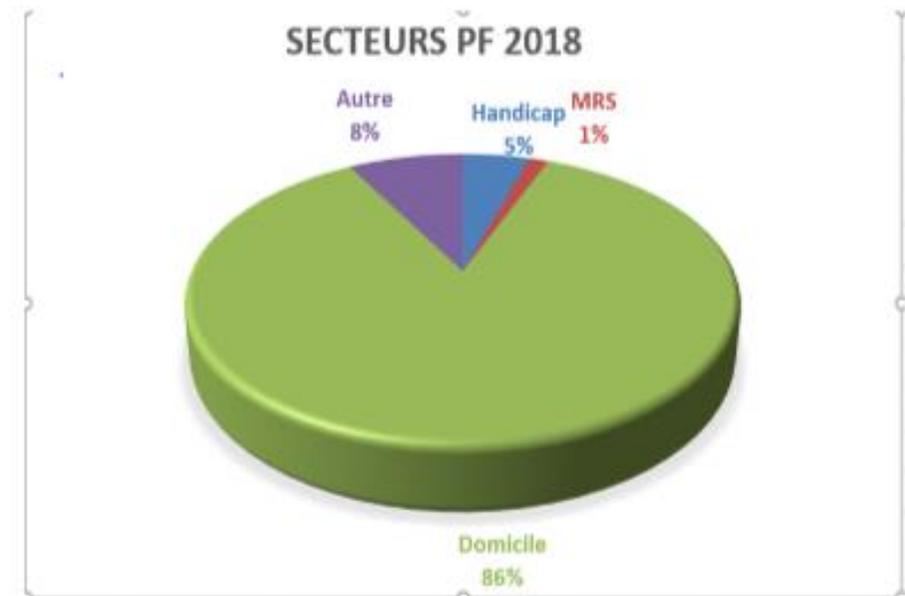
Éducs, psy, chefs-éducés

Soutien psychologique 2018

Type d'interventions



Secteurs d'intervention



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 2018, 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, colloque 2019, projet de vidéo ...)
- Projets communs : Rédaction du dossier du bulletin de liaison, investissement dans le CA de la FWSP, centralisation du travail sur le calendrier des PF, relecture du dossier pédagogique ...

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 2019, 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 l'organisation du 7^e colloque wallon des soins palliatifs.

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.