



# ÉQUIPE DE SOUTIEN DE L'ASSOCIATION DES SOINS PALLIATIFS EN PROVINCE DE NAMUR

***RAPPORT D'ACTIVITÉS 2011***

**ASPPN**

**Rue Charles Bouvier 108  
5004 Bouge**

**081 43 56 58  
081 43 56 27  
aspn@skynet.be**

<b>Table des matières</b> .....	<b>2</b>
<b>Présentation de l'Équipe de Soutien</b> .....	<b>3</b>
1. Composition	
2. Fonctionnement .....	<b>4</b>
2.1. Description du fonctionnement	
2.2. La réunion d'équipe .....	<b>5</b>
2.3. Activités complémentaires	
2.4. Pérennisation et renouvellement .....	<b>6</b>
<b>Synthèse globale du travail effectué</b> .....	<b>7</b>
1. Nombre de patients suivis	
2. Évolution du nombre de suivis	
3. Évolution des déplacements .....	<b>8</b>
<b>Statistiques 2011</b> .....	<b>10</b>
1. Sexe des patients	
2. Patients par catégorie d'âge	
3. Type de pathologies .....	<b>11</b>
4. Patients par type de pathologies cancéreuses	
5. Patients par type de pathologies non cancéreuses .....	<b>12</b>
6. Situation en matière de logement	
7. Qui accompagne le patient à domicile? .....	<b>13</b>
8. Lieu de décès .....	<b>14</b>
9. Raisons de la fin du suivi	
10. Durée du suivi .....	<b>15</b>
11. Origine du premier appel .....	<b>16</b>
12. Motif du premier appel	
<b>Conclusions</b> .....	<b>17</b>

## 1. Composition

---

### • Les infirmiers (ères)

- Nathalie Degraeuwe ½ temps du 01/01/2011 au 18/09/2011 et ¾ temps du 19/09/2011 au 31/12/2011
- Marie-Françoise Haber ½ temps du 01/01/2011 au 31/12/2011
- Sylvie Lambert ½ temps du 01/01/2011 au 31/12/2011
- Claudine Mahieu 32h30/sem. du 01/01/2011 au 31/12/2011
- Gérard Mandin temps plein du 01/01/2011 au 18/09/2011
- Marilyne Quinart temps plein du 01/01/2011 au 31/12/2011
- Brigitte Petre ¾ temps du 19/09/2011 au 31/12/2011

### • L'infirmière responsable

- Michelle Mabilie 5h30/sem. du 01/01/2011 au 31/12/2011

### • La psychologue

- Rosalie Charlier 18h40/sem.(12h20 convention + 6h00 remplacement congé fin de carrière) du 01/01/2011 au 31/12/2011

### • Le médecin référent

- Dr Philippe Cobut 7h. /sem. du 01/01/2011 au 31/12/2011

### • La coordinatrice administrative

- Laetitia Soligo<sup>1</sup> 3/10 temps du 01/01/2011 au 16/06/2011

### • La direction

- Caroline Coolen 4/10 temps du 01/01/2011 au 31/12/2011

---

<sup>1</sup> Laetitia Soligo a été remplacée par O. Bonamis lors de son congé de maternité de juin à décembre 2011.

## 2. Fonctionnement

---

Depuis novembre 2008, l'équipe de soutien a adopté un nouveau mode de fonctionnement qui a nécessité une réorganisation profonde.

### 2.1. Description du fonctionnement

#### ✓ **Permanence - Horaire**

Les horaires sont établis chaque trimestre et affichés au plus tard le 24 du mois précédent la période concernée. Le personnel preste des journées de 7h36, avec une heure de début et de fin de journée fixe. Les journées de travail commencent et se clôturent au bureau de l'ASPPN (entre 8h30 et 18h00 – horaires décalés) et les prestations des infirmières sont validées à l'aide d'une pointeuse.

Cette organisation définit plus clairement les périodes de travail : un recadrage par l'employeur et un confort pour le personnel.

#### ✓ **Gestion des appels**

Les appels sont directement gérés par l'équipe à partir du bureau. Si les infirmiers sont en visite, les appels sont déviés vers le gsm de garde qui est pris en charge par un des infirmiers.

Le jour, les appels sont donc gérés à tour de rôle par l'équipe de terrain. Le soir (de 18h00 à 8h30) et le week-end, les appels sont gérés par la personne de garde.

#### ✓ **Répartition des gardes**

Les gardes sont assumées à tour de rôle par une seule personne à la fois. La garde s'organise de 18h00 à 8h30 en semaine et couvre le week-end. La période de garde dure une semaine du vendredi à 18h00 au vendredi suivant à 8h30. L'infirmier de garde organise son temps de travail de jour en fonction du travail presté le soir, la nuit ou le week-end (ajustement quotidien).

#### ✓ **Coordination de l'Equipe de Soutien**

L'infirmière responsable est une oreille attentive aux problèmes rencontrés par l'équipe, au niveau professionnel et relationnel. Elle est la garante, avec le médecin référent, de la qualité du travail. Elle joue également un rôle important dans la formation et la dynamique du groupe. Elle reste constamment vigilante au respect du cadre de travail.

La coordinatrice administrative encode les données statistiques du travail effectué par l'équipe et facture les forfaits aux mutuelles.

La direction supervise les horaires et la facturation des forfaits, intervient une fois par mois à la réunion d'équipe, et se concentre sur la gestion de l'asbl. Elle maintient le lien entre l'équipe de soutien et la plate-forme.

#### ✓ **Supervision - formation**

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

## **2.2. La réunion d'équipe**

La réunion d'équipe est programmée une fois par semaine (1/2 journée). Cette réunion est scindée en 2 parties :

### **✓ Partie administrative et organisationnelle (1 heure)**

- Le point sur le respect des horaires et des consignes, organisation pratique (gardes, ...).
- Temps de réflexion, de questionnement sur le fonctionnement au quotidien / Approfondissement d'un thème spécifique (réactualiser un soin,...) / Formation donnée par le médecin référent ou autres « experts ».
- Réponse à des demandes ponctuelles d'informations ou de formations (étudiants dans le cadre d'une réflexion bien précise, médecins traitants ou coordinateurs, intervenants de 1<sup>ère</sup> ligne de différentes qualifications).
  - Information = diffusion du travail de l'équipe de soutien, en nommant le service offert.
  - Formation = travail plus pédagogique, en fonction des demandes formulées par le terrain.

### **✓ Partie "Suivis de patient" (3 heures)**

Tour d'horizon des patients suivis dans le courant de la semaine. Les infirmiers exposent les situations prises en charge par l'équipe de soutien et réfléchissent à une optimisation des pratiques. Le médecin référent éclaire les infirmiers sur les attitudes professionnelles à adopter.

Le médecin référent est disponible 24h/24 et représente l'ancrage scientifique de notre équipe. Il est fréquemment appelé en tant qu'expert par les médecins généralistes, y compris pour des situations de patients non suivis par l'équipe.

## **2.3. Activités complémentaires**

### **✓ Groupes de travail et de réflexion**

- Un membre infirmier de l'équipe de soutien participe également à la « Commission Domicile » de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (rencontre avec les différentes équipes de soutien).
- Des rencontres ponctuelles avec les acteurs du réseau sont planifiées afin de développer le travail en réseau, dont la commission réseau.

### **✓ Formation et information**

- A tour de rôle, les infirmiers interviennent au sein des formations organisées par la plate-forme lors des modules nursing (moyenne de 10 interventions annuelles, à la fois pour un public d'aides-familiales et de MR-MRS lors des sensibilisations et un public infirmier lors des formations de base).
- Séances d'informations données en MR-MRS et aux infirmières de 1<sup>ère</sup> ligne du domicile.
- Afin d'actualiser leurs connaissances, les infirmières participent à des formations spécialisées renforçant la pratique professionnelle et les compétences relationnelles.

En 2011, des membres de l'équipe de soutien ont participé aux formations suivantes. Les thématiques suivantes ont été abordées : le printemps de l'éthique

5

(transmission, chemin vers l'autre ou chemin vers soi), capacités en communication (via des formations à l'université de Paix), la gestion des émotions en soins palliatifs, colloque francophone de Sint Christopher's, 3<sup>e</sup> colloque wallon des soins palliatifs, philosophie de l'humanité, accompagner l'enfant malade, ...

## **2.4. Pérennisation et renouvellement**

La réorganisation initiée en 2008 a eu pour effet la stabilisation de la structure de l'équipe de soutien tout en maintenant ses facultés d'adaptation, à la fois internes et externes.

### **✓ Effets internes**

Dans les précédents rapports, nous avons fait mention de la réorganisation interne (travail de concertation, fonctionnement de l'équipe, évolution de la notion d'infirmier référent, cadre de travail et rôle de la garde, ...).

De plus en plus, notre équipe clarifie son message et se positionne plus nettement en 2<sup>ème</sup> ligne. Nous veillons à travailler en complémentarité avec la 1<sup>ère</sup> ligne. Par ailleurs le temps passé au téléphone prend une autre proportion. Il arrive à présent plus régulièrement que nous soyons appelés pour un avis consultatif.

Très concrètement, notre travail reste bien sûr centré sur le bien-être du patient au domicile, travail que nous illustrons par :

- > visite au domicile → analyse & débriefing + soutien de la famille
- > relais avec la 1<sup>ère</sup> ligne (complémentarité – soutien - conseil)
- > organisation de réunions de coordination (analyse clinique, concertation, ...)

Avant la réorganisation, la dynamique d'équipe n'était pas très développée. Les années passant, nous constatons tout l'intérêt d'une équipe solidaire.

### **✓ Effet externes**

Dès 2009, l'équipe de soutien s'est intégrée dans le travail de dynamisation du réseau palliatif initié par la plate-forme. 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 entre un site et l'autre.

Le réseau de soins de 1<sup>ère</sup> ligne est aussi en train de se renforcer, grâce à la multiplication des actions initiées par la plate-forme dans lesquelles l'équipe de soutien est partie prenante (rencontres des professionnels de 1<sup>ère</sup> lignes : directeurs de maisons de repos, infirmiers, médecins généralistes, ...). Aussi, nous invitons les associations actives sur le domicile à nous informer lors de la réunion hebdomadaire des services qu'ils offrent aux bénéficiaires (par ex. Avec Nos Aînés, INRSM, EMISM, Alzheimer, esthéticienne sociale, ...)

# SYNTHESE GLOBALE DU TRAVAIL EFFECTUE

## 1. Nombre de patients suivis

**434 patients** répartis comme suit :

330 patients facturés<sup>2</sup>

220 patients facturés au forfait unique  
110 patients facturés au forfait réduit

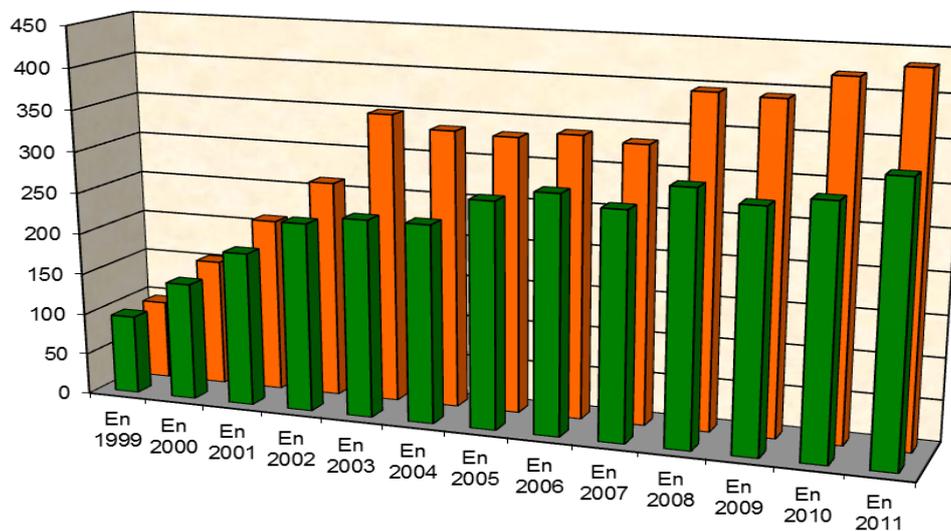
104 patients n'ayant pu être facturés

71 ne répondant pas aux critères de facturation  
33 patients suivis fin 2011 et reportés à l'année suivante.

## 2. Evolution du nombre de suivis

	Facturés	Visités		Facturés	Visités
En 1999	96	96	En 2005	272	332
En 2000	143	154	En 2006	286	339
En 2001	187	211	En 2007	273	333
En 2002	229	263	En 2008	303	396
En 2003	239	350	En 2009	288	393
En 2004	239	335	En 2010	299	421
			<b>En 2011</b>	<b>330</b>	<b>434</b>

■ Facturés ■ Visités

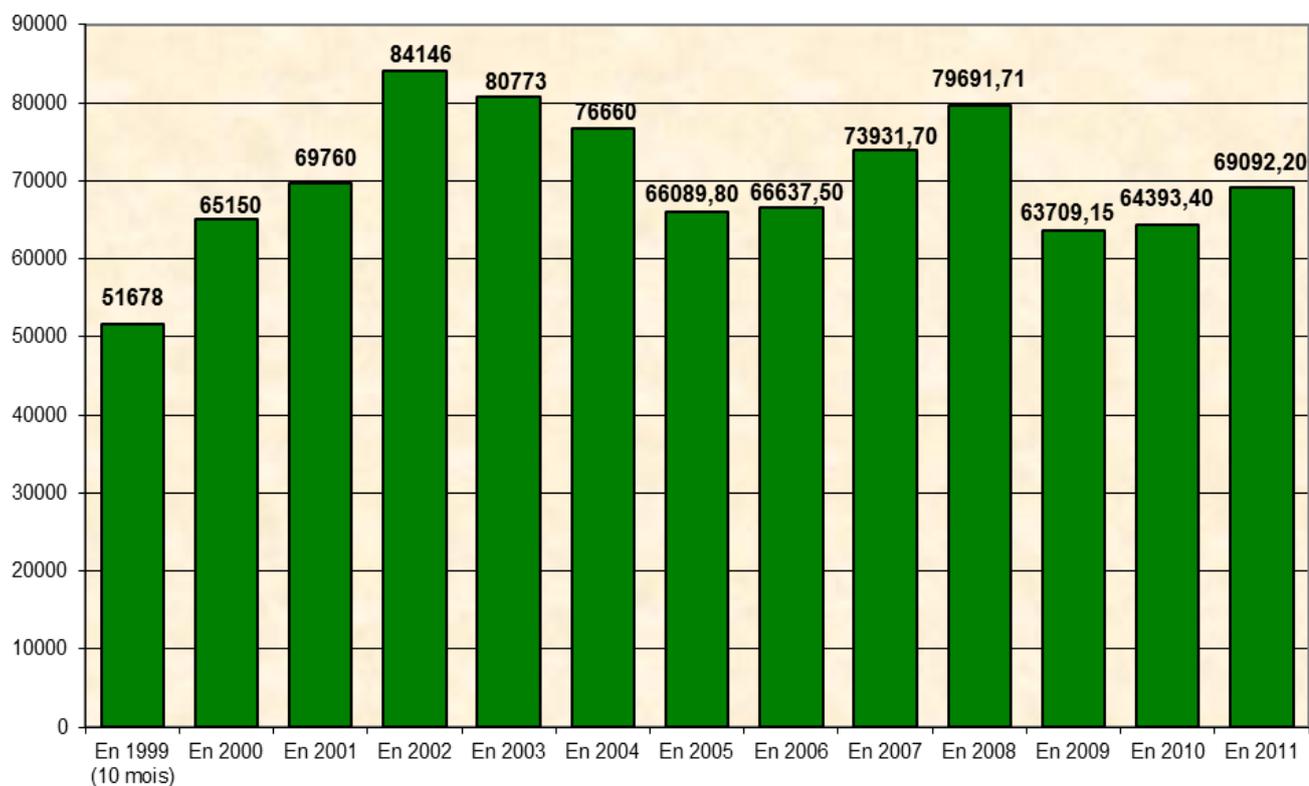


<sup>2</sup> Facturation d'un patient s'il répond aux critères suivants :

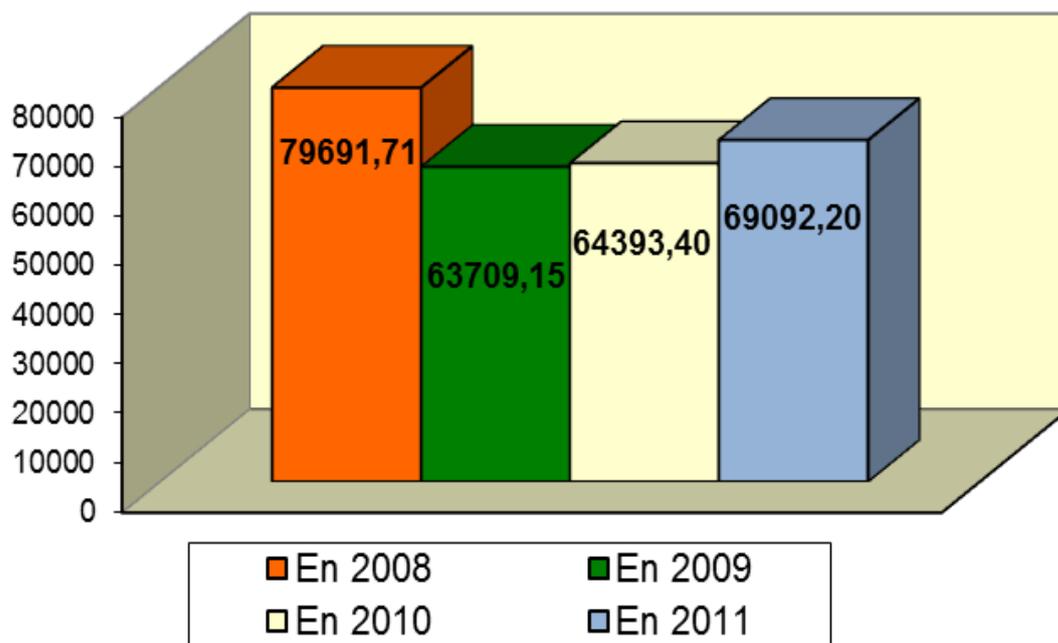
- **Forfait A** : une visite d'au moins 2h en journée **Ou** une visite la nuit, jour férié ou dimanche **Ou** plusieurs visites avec total min. 4h
- **Forfait B** : Au moins 1 réunion de coordination avec 1<sup>ère</sup> ligne dont le médecin du patient et infirmière, famille ...
- **Forfait C** : Au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

### 3. Évolution des déplacements

Année	Patients visités	Infirmières (ETP)	Km
En 1999 (10 mois)	96	2 ETP	51678
En 2000	154	2 ETP	65150
En 2001	211	3 ETP	69760
En 2002	263	3.5 ETP	84146
En 2003	350	3.5 ETP	80773
En 2004	335	3.5 ETP	76660
En 2005	332	4,5 ETP	66089,80
En 2006	339	4,5 ETP	66637,50
En 2007	333	4,5 ETP	73931,70
En 2008	396	4,5 ETP	79691,71
En 2009	393	4,5 ETP	63709,15
En 2010	421	4,5 ETP	64393,40
<b>En 2011</b>	<b>434</b>	<b>4,5 ETP</b>	<b>69092,20</b>



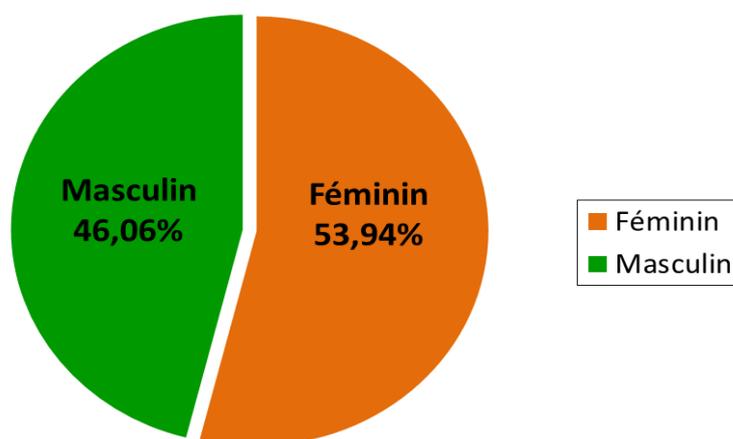
On constate en 2011 une augmentation du nombre de kilomètres parcourus. Cette augmentation serait liée à la fois au nombre croissant de patients répondant aux critères « facturables » et à la fois au fait que nous avons été appelés plus régulièrement pour des suivis au sud de la Province de Namur.



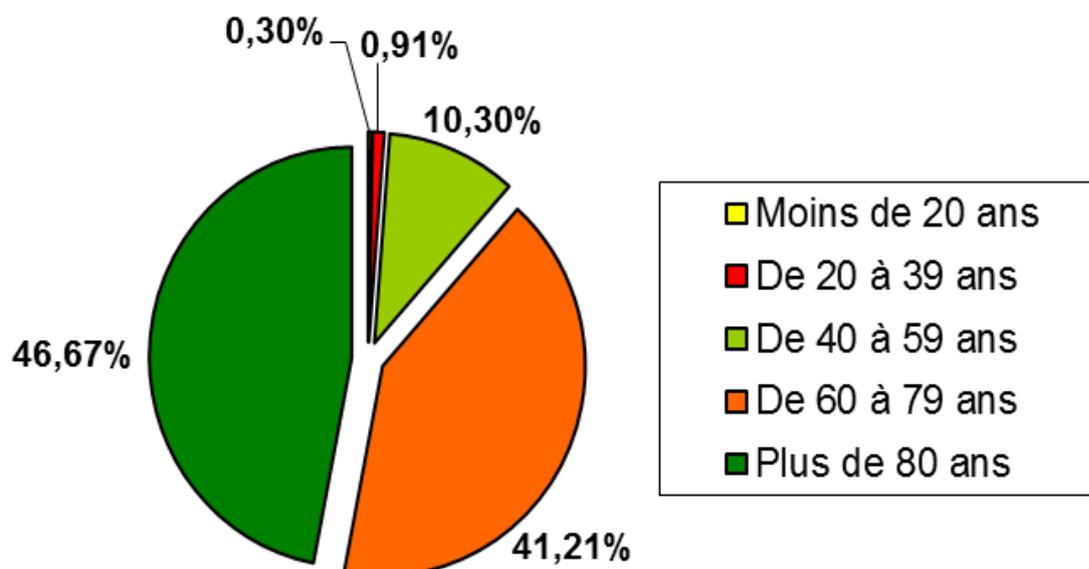
## Statistiques concernant les 330 patients facturés

L'Équipe de Soutien a collaboré avec 219 médecins en 2011 dont 44 ont suivi 2 patients et 11 ont suivi jusqu'à 4 patients.

### 1. Sexe des patients

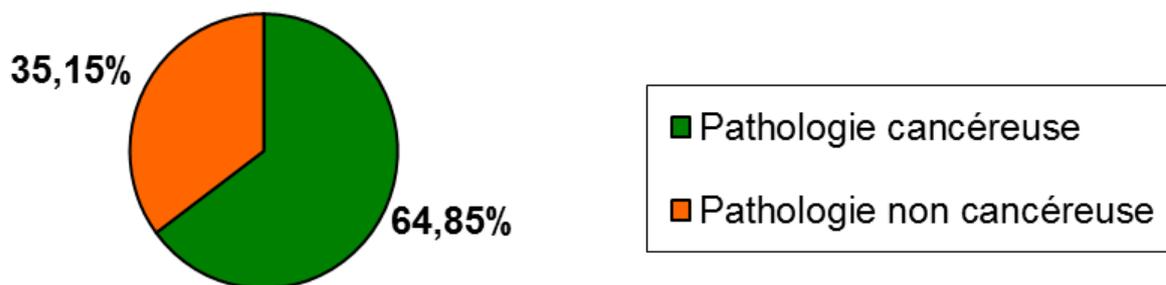


### 2. Patients par catégorie d'âge

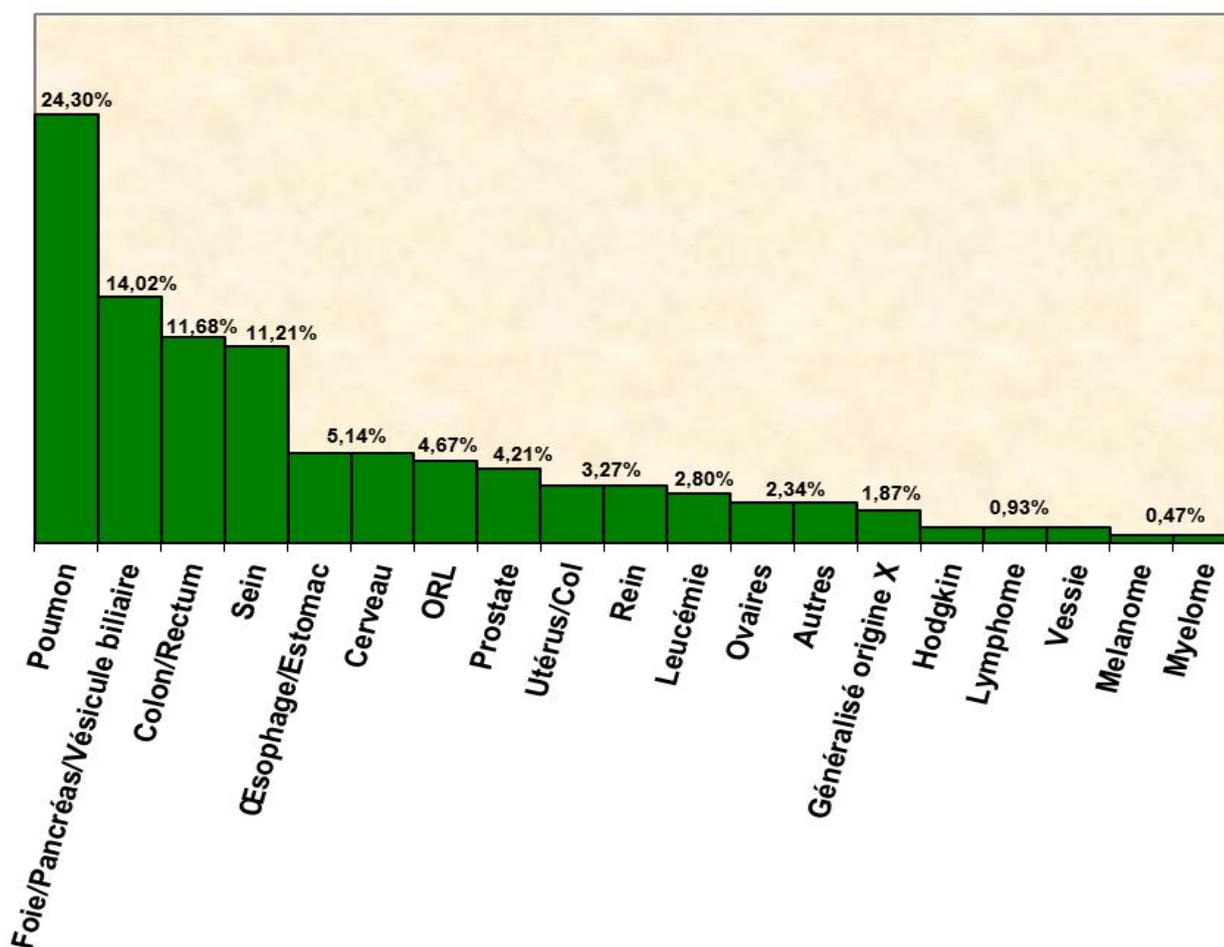


La majorité des patients facturés (46,67 %) avaient "plus de 80 ans". Mais on observe également un pourcentage similaire de patients (41,21 %) dans la tranche d'âge "de 60 à 79 ans". L'équipe a suivi un patient de « moins de 20 ans »

### 3. Type de pathologies

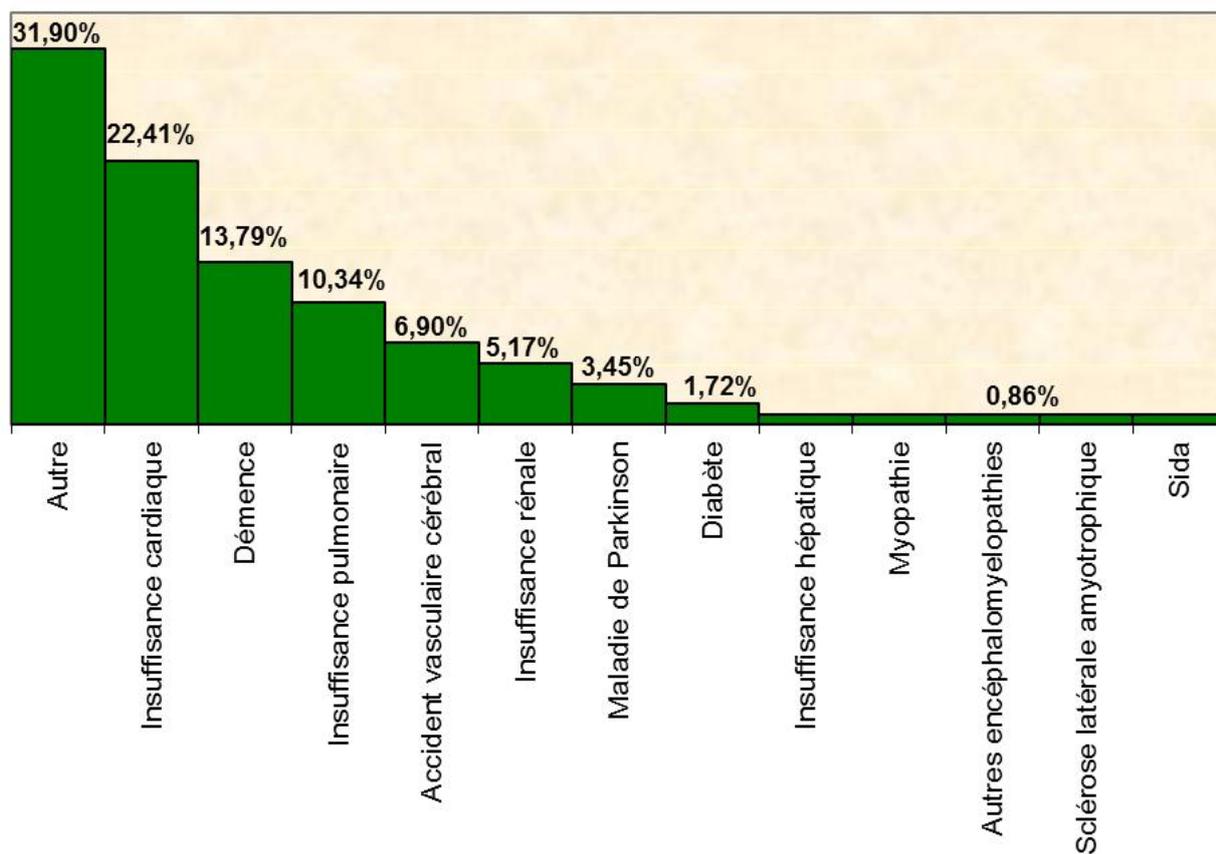


### 4. Patients par type de pathologies cancéreuses



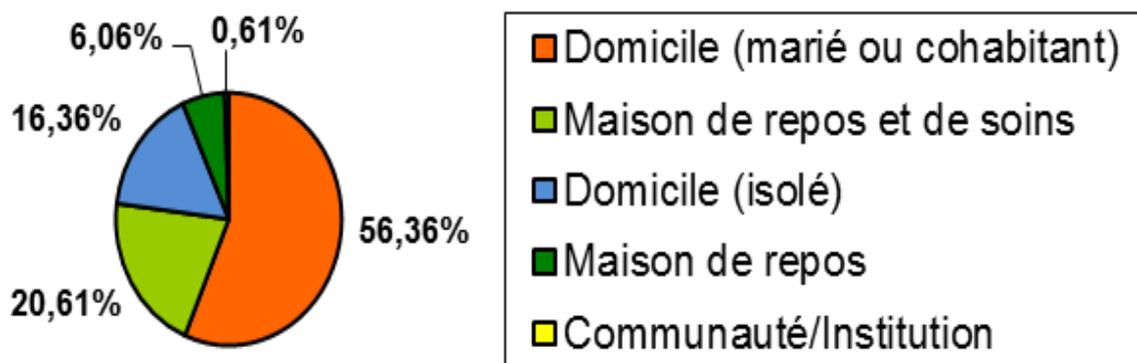
Sur 330 patients, 64,85 % (214) sont atteints d'une pathologie cancéreuse.

## 5. Patients par type de pathologies non cancéreuses

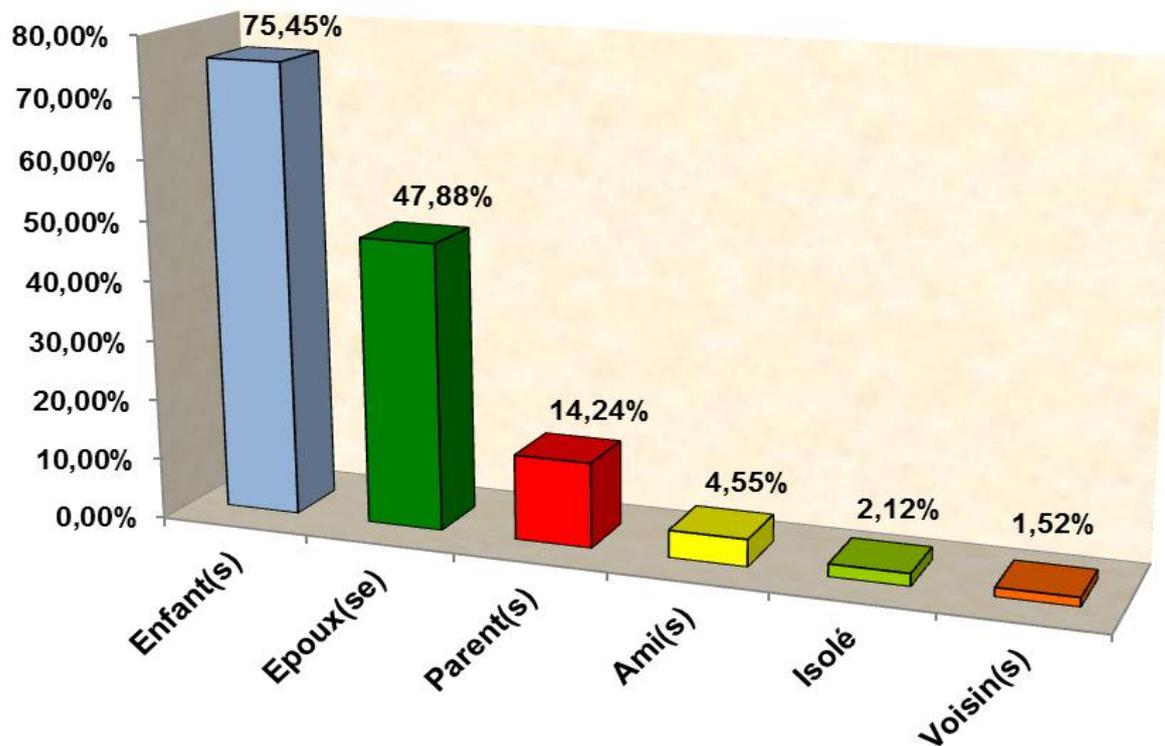


Sur 330 patients, 35,15 % (116) sont atteints d'une pathologie non cancéreuse.

## 6. Situation en matière de logement

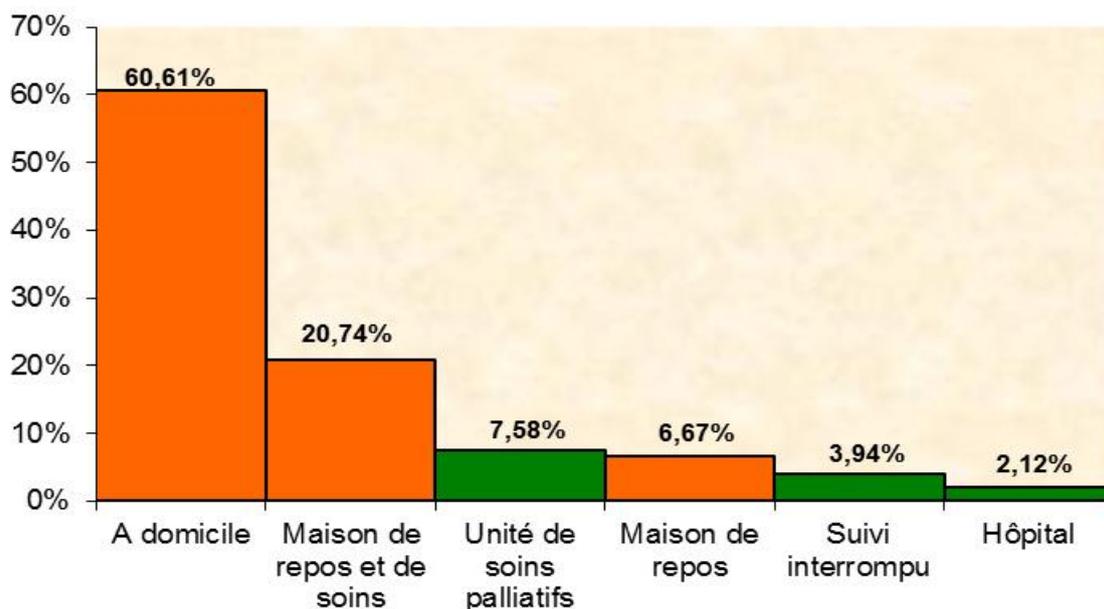


## 7. Qui accompagne le patient à domicile ?



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

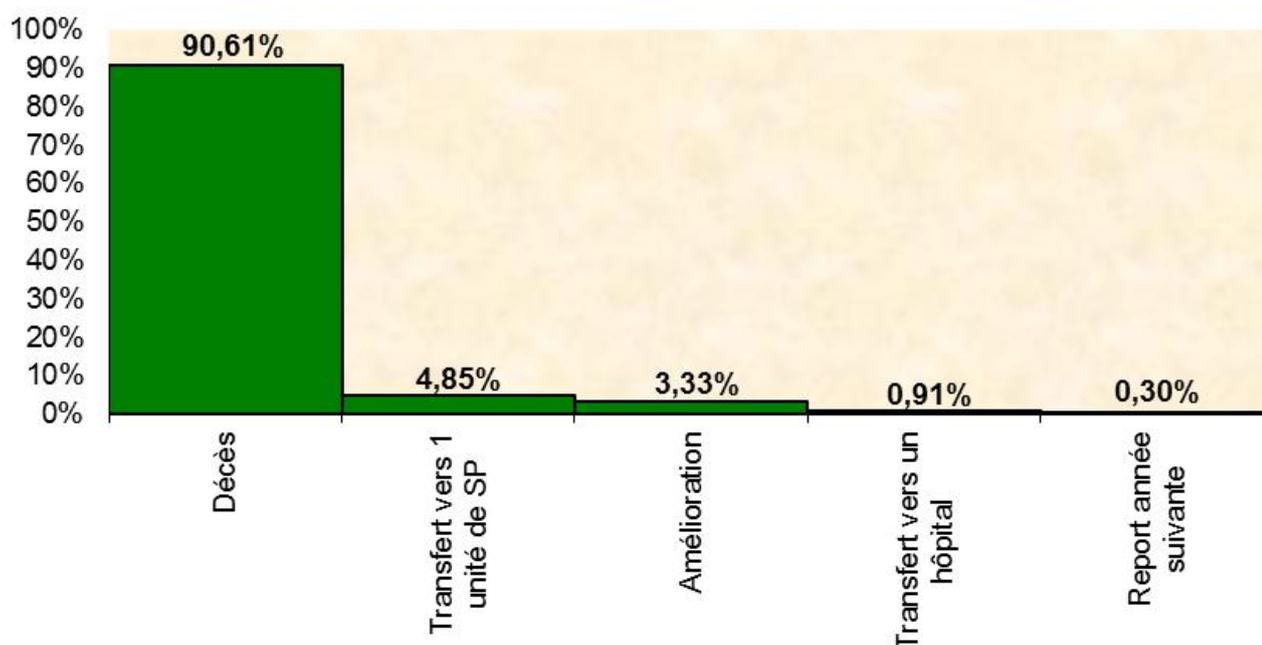
## 8. Lieu de décès



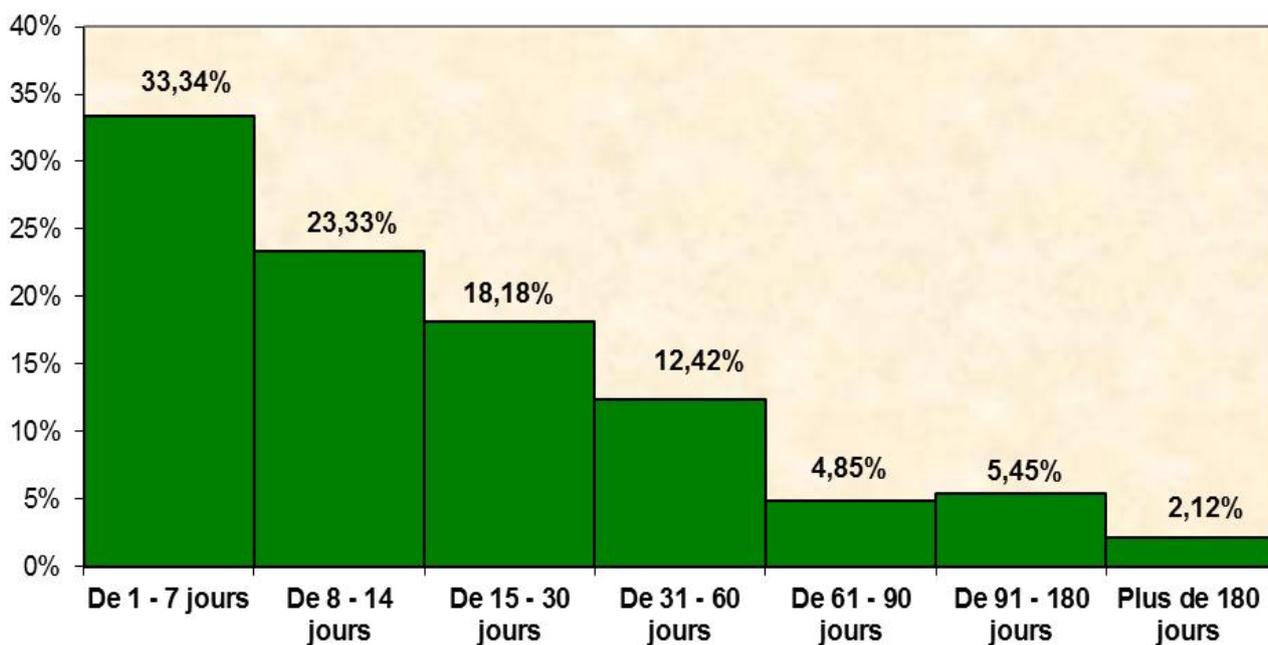
Nous pouvons remarquer que 88,02 % des patients décèdent chez eux (MR et MRS étant considérés comme leur domicile).

Les 3,94 % (13) patients repris sous la rubrique « Suivi interrompu » sont des patients dont le suivi a été arrêté pour cause d'amélioration de la situation, parce qu'on nous a demandé une aide ponctuelle après laquelle nous nous sommes retirés, en raison d'une insatisfaction de l'un ou l'autre des acteurs, et/ou, plus rarement, patients décédés sans que la 2<sup>ème</sup> ligne n'en soit informée.

## 9. Raisons de la fin du suivi



## 10. Durée du suivi

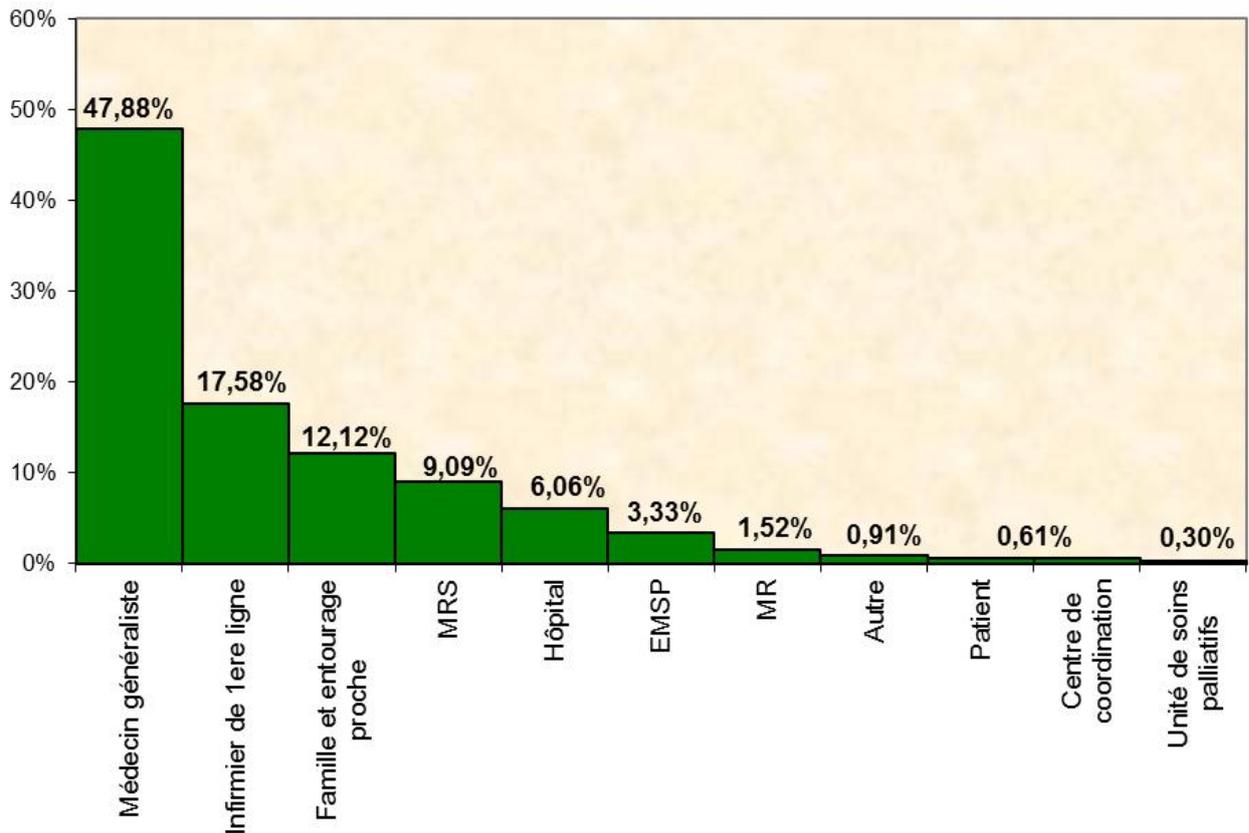


74,85 % des décès surviennent dans le premier mois :

- 33,34 % de 1 – 7 jours (Notons qu'il arrive que l'équipe de soutien soit appelée très tard et que le décès survienne dans les 24h, ce qui engendre beaucoup d'inconfort pour l'équipe).
- 23,33 % de 8 – 14 jours
- 18,18 % de 15 – 30 jours

Nous avons suivi 7 patients sur 330 pour une période de plus de 180 jours. Moyenne globale de 3,19 visites par patient suivi.

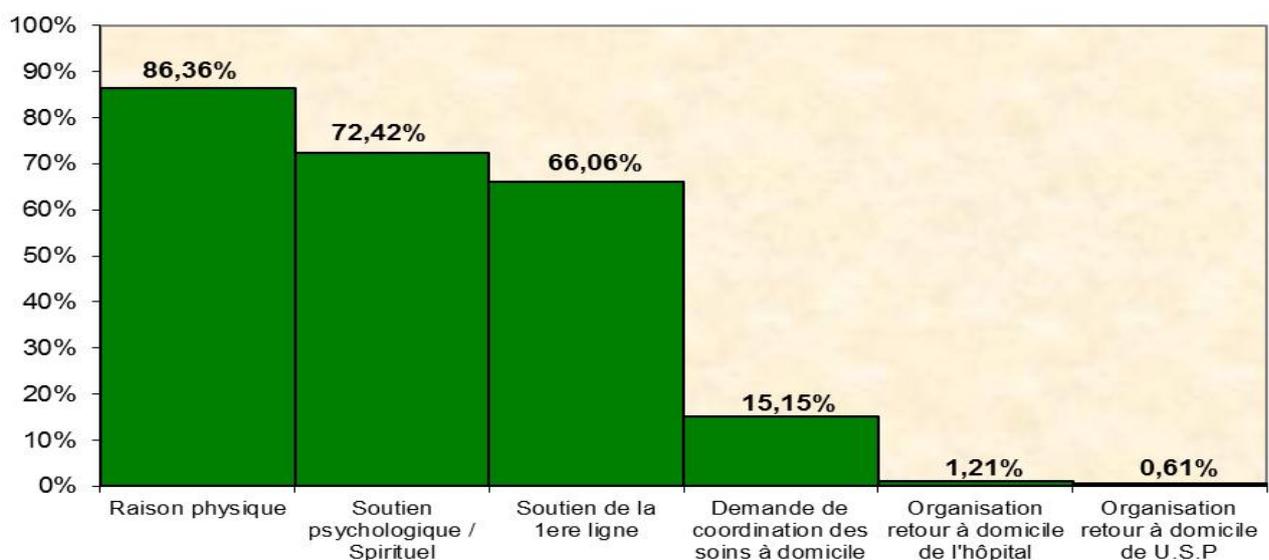
## 11. Origine du premier appel



## 12. Motif du premier appel

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

- Des raisons physiques
- Un soutien psychologique / spirituel
- Un soutien de la 1<sup>ère</sup> ligne



Le nombre croissant de patients confiés à l'équipe de soutien de l'ASPPN témoigne clairement de la confiance de la 1<sup>ère</sup> ligne et de la nécessité d'une équipe de soins palliatifs de 2<sup>ème</sup> ligne au domicile.

Nous sommes convaincus que ce succès est lié au travail de fond réalisé par l'équipe : renforcement des liens avec la 1<sup>ère</sup> ligne, clarification du message, réflexion centrée sur le patient et sa famille, ...

Le maintien au domicile reste notre priorité (voir supra, près de 90% des situations). Et aujourd'hui, le transfert vers une autre structure n'est plus vécu comme un échec du domicile, mais bien comme une solution apportée à un problème pour lequel le domicile avait atteint ses limites. Il n'est pas possible de transposer l'hôpital ou l'unité résidentielle au domicile. C'est dans ces situations que le travail en réseau prend tout son sens, au bénéfice du patient.



# **ASSOCIATION DES SOINS PALLIATIFS EN PROVINCE DE NAMUR**

**RAPPORT D'ACTIVITÉS 2011**



## 1. TABLE DES MATIERES

<b>I.</b>	<b>Introduction – Initiative &amp; historique .....</b>	<b>5</b>
<b>1.</b>	<b>Présentation de l'initiative subsidiée .....</b>	<b>6</b>
	1.1. Objectifs poursuivis	
	1.2. Moyens mis en œuvre	
	1.3. Public cible	
	1.4. Lieu où le travail est réalisé	
<b>2.</b>	<b>Historique .....</b>	<b>7</b>
	2.1. Aperçu de l'histoire de l'association	
	2.2. Évolution de la motivation	
	2.3. Évolution des partenaires	
	2.4. Statuts du pouvoir organisateur .....	8
	2.5. Composition de l'équipe .....	9
<b>II.</b>	<b>Description des activités .....</b>	<b>11</b>
	<b>Introduction .....</b>	<b>12</b>
	• Commission Formation	
	• Comité d'éthique	
	• Lieux de parole	
<b>3.</b>	<b>Acteurs du domicile .....</b>	<b>13</b>
	3.1. Commission Domicile	
	3.1.1. Réalisation	
	3.1.2. Évaluation .....	14
	3.2. Médecins généralistes	
	3.2.1. Réalisation	
	3.2.2. Évaluation	
	3.3. Infirmiers 1ère ligne .....	15
	3.3.1. Réalisation	
	3.3.2. Évaluation	
	3.4. Pharmaciens .....	16
	3.4.1. Réalisation	
	3.4.2. Évaluation	
	3.5. Acteurs du domicile : aides familiales, gardes à domicile et assistant(e)s sociaux(iales)	
	3.5.1. Réalisation	
	3.5.2. Évaluation .....	17
	3.6. PERSPECTIVES	
<b>4.</b>	<b>Acteurs &amp; bénéficiaires des MR MRS .....</b>	<b>18</b>
	4.1. Cadres de MR-MRS	
	4.1.1. Réalisation	
	4.1.2. Évaluation	
	4.2. Personnel de MR-MRS	
	4.2.1. Réalisation	
	4.2.2. Évaluation .....	20
	4.3. Patient, famille et aidants proches en MR-MRS .....	21
	4.3.1. Réalisation	

4.3.2.Evaluation	
4.4. PERPECTIVES	
<b>5. Grand public</b>	<b>22</b>
5.1. Soutien psychologique famille-patient	
5.1.1.Réalisation	
5.1.1.1. Plan d'actions « aidant proche »	
5.1.1.2. Cadre de suivi psychologique	
5.1.1.3. Relevé des interventions	
5.1.1.4. Identification du réseau de soutien à l'aidant proche	
5.1.2.Evaluation	23
5.2. Sensibilisation du grand public	
5.2.1.Réalisation	
5.2.1.1. Actions relatives aux lois en matière de SP	
5.2.1.2. 3 <sup>e</sup> Colloque wallon des soins palliatifs	24
5.3. Harmonisation des outils de communication	
5.3.1.Réalisation	
5.3.1.1. Extension du portail Internet	
5.3.1.2. Bulletin de liaison	
5.3.1.3. Stand des PF	25
5.3.1.4. Calendrier 2012	
5.3.2.Evaluation	
5.4. Unité de documentation	
5.5. Développement de l'image de l'ASPPN	26
5.6. PERSPECTIVES	
<b>6. Volontaires</b>	<b>26</b>
6.1. Commission volontariat	
6.1.1.Réalisation	
6.1.2.Evaluation	
6.2. Formation à destination des volontaires en soins palliatifs	
6.2.1.Réalisation	
6.2.2.Evaluation	
6.3. Equipe de volontaires de l'ASPPN	28
6.3.1.Réalisation	
6.3.1.1. Accompagnements réalisés	
6.3.1.2. Lieux de parole des volontaires	
6.3.2.Evaluation	
6.4. PERSPECTIVES	29
<b>7. Autres Publics</b>	<b>29</b>
7.1. Publics divers	
7.1.1.Réalisation	
7.1.1.1. Tous professionnels de la santé	
7.1.1.2. Kiné	
7.1.1.3. Psy	30
7.1.1.4. Enfant	
7.1.1.5. Animation école	
7.2. Institutions pour personnes handicapées	
7.2.1.Réalisation	
7.2.2.Evaluation	31

7.3. PERSPECTIVES

<b>8. Réseau .....</b>	<b>31</b>
8.1. Concertation avec la FWSP	
8.1.1.Réalisation	
8.1.2.Evaluation .....	33
8.2. Développement du réseau local (1 <sup>er</sup> & 2 <sup>e</sup> ligne)	
8.2.1.Réalisation	
8.2.2.Evaluation	
8.3. Développement des équipes de soins palliatifs	
8.3.1.Réalisation	
8.3.2.Evaluation .....	34
8.4. Organisation du 3 <sup>e</sup> colloque wallon des SP .....	35
8.4.1.Réalisation	
8.4.2.Evaluation .....	39
8.5. PERSPECTIVES.....	40
<b>III. Données chiffrées .....</b>	<b>41</b>
<b>9. Formations .....</b>	<b>42</b>
<b>10. Lieux de parole .....</b>	<b>54</b>
<b>11. Suivis psy .....</b>	<b>56</b>
<b>12. Suivis des bénévoles .....</b>	<b>57</b>
<b>13. Public du 3<sup>e</sup> colloque wallon des SP .....</b>	<b>59</b>
<b>IV. Conclusion .....</b>	<b>61</b>
<b>14. Évaluation globale .....</b>	<b>62</b>
<b>15. Perspectives et objectifs à court et long terme</b>	
<b>V. Annexes .....</b>	<b>63</b>

# I. Introduction – Initiative & historique

## 1. Présentation de l'initiative subsidiée

### 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.  
*L'association est destinée à favoriser le développement des activités suivantes :*
  - o *l'information et la sensibilisation de la population;*
  - o *la mise à jour des connaissances en matière de soins palliatifs des médecins, des infirmiers et des paramédicaux;*
  - o *la coordination entre les diverses actions menées, y compris la conclusion de protocoles de collaboration entre les différents participants à l'association en vue d'une complémentarité maximale des établissements et services;*
  - o *la fonction consultative et le soutien logistique pour assurer l'efficacité des actions ainsi que l'accompagnement des patients;*
  - o *l'évaluation périodique des services rendus, l'estimation des besoins restant éventuellement à couvrir, l'examen des différentes formes de réponse à y apporter;*
  - o *la formation du bénévolat en matière de soins palliatifs.*
- les missions décrites dans l'arrêté de subvention de la Région wallonne :
  - o *participer aux concertations organisées par la Fédération en toute matière et s'inscrire dans les orientations ainsi définies ;*
  - o *poursuivre le travail d'harmonisation des outils de communication par une collaboration entre les plates-formes et la FWSP, en particulier le site Internet et la revue ;*
  - o *Mettre en œuvre le plan d'action pluriannuel, global et détaillé via :*
    - *La poursuite des plans d'actions pour les professionnelles de la santé*
    - *Le développement de la mission d'accompagnement psychologique*
    - *L'organisation de formations à destination de publics spécifiques, des actions relatives aux lois en matière de soins palliatifs de droit du patient et de décisions de fin de vie.*
  - o *Développer le réseau de soins palliatifs wallon*
  - o *Poursuivre les dynamiques lancées par la FWSP relative aux personnes handicapées et aux enfants en soins palliatifs*
  - o *Lier le plan pluriannuel à une dynamique spécifique aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.*
  - o *tenir une comptabilité analytique.*

### 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

### 1.3. Public cible

- les prestataires de 1<sup>ère</sup> ligne (MR, MRS, Domicile, MG, ...)
- les soignants en soins palliatifs
- les volontaires en soins palliatifs
- le grand public (dont aidants proches, famille, ...)

### 1.4. Lieu où le travail est réalisé

- le travail de coordination se déroule dans les locaux de la plate-forme
- les formations, commissions, lieux de paroles et autres événements se déroulent soit dans les locaux de l'asbl, soit dans des locaux loués à cet effet, soit au sein des institutions demandeuses, situés sur le territoire couvert par la plate-forme

## 2. Historique

### 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 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. Depuis 2009, un mi-temps psy APE est venu renforcer l'équipe en place.

L'association est donc actuellement composée d'une part, de l'équipe de soutien (secrétaire, infirmières et médecin) et d'autre part, de la plate-forme (coordinatrices et psychologues), dont l'association est le pouvoir organisateur.

En 2008, le Conseil d'administration de l'asbl a souhaité réorganiser le fonctionnement de l'asbl en nommant un directeur à la tête des deux services. Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2009, l'ancienne 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.

### 2.2. Évolution de la motivation

A l'origine, le travail s'est prioritairement orienté vers les contacts à établir avec les prestataires de terrain pour développer une réflexion commune avec les acteurs concernés par les soins palliatifs (d'où création de commissions pour les secteurs du domicile, des maisons de repos, des hôpitaux, des bénévoles, de la FWSP, ...). Les premières actions menées se sont orientées vers la mise sur pied de formations, d'abord pour le public soignant, puis dans un second temps pour le public cible de la Région wallonne.

La plate-forme a poursuivi les réunions des différents secteurs au sein de commissions de travail pour réfléchir aux actions à mener au sein de leurs institutions. La sensibilisation du grand public est apparue comme un moteur de la motivation de l'association, et comme un secteur où il semble y avoir encore beaucoup de réponses, tout en nuances, à apporter.

Depuis 2007, l'ASPPN s'est inscrite dans les projets de la FWSP et a suivi la dynamique de collaboration avec les autres plates-formes de soins palliatifs et la FWSP. Cette collaboration a transformé progressivement l'optique de travail qui se veut à présent plus concertée et cohérente sur l'ensemble de la Wallonie.

L'ASPPN a connu fin 2008 et dans le courant de l'année 2009 une réorganisation interne profonde (nomination d'une direction, réorganisation du travail infirmier, concrétisation d'une collaboration entre les deux équipes,...), afin de ne plus charger, comme auparavant, les administrateurs bénévoles de l'ASPPN de la gestion journalière de l'asbl.

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

### 2.3. Évolution des partenaires

Depuis ses débuts, l'ASPPN est financé par le Ministère Fédéral de la Santé publique et le Ministère Régional de l'Action Sociale et de la Santé, soutiens indispensables à son fonctionnement.

Jusqu'au 31 décembre 2007, la Province de Namur a apporté son soutien à nos projets, et nous a permis d'éditer notre bulletin de liaison via son imprimerie. Dès 2008, l'ASPPN a collaboré avec une entreprise privée pour la publication de ses travaux. La fin de la collaboration avec l'imprimerie provinciale a nettement diminué nos possibilités en matière de publicité, et nous espérons que cette collaboration

pourra reprendre à l'avenir. Toutefois, la Province de Namur soutient ponctuellement l'ASPPN pour des manifestations plus importantes.

Dans le cadre de projets spécifiques (par ex. lors du 3<sup>e</sup> colloque wallon des soins palliatifs), il est arrivé que des structures extérieures aient soutenu l'association ou son équipe de soutien.

## 2.4. Statuts du pouvoir organisateur

---

### 2.4.1. Description générale

L'ASPPN est une asbl pluraliste dirigée par un conseil d'administration élu tous les 4 ans. La gestion journalière est déléguée à des membres du conseil d'administration réunis au sein d'un Bureau se réunissant chaque mois dans les locaux de l'ASPPN. Ce Bureau est composé de 10 personnes : le président, la vice-présidente, le trésorier, la secrétaire, ainsi que 4 membres du conseil d'administration au titre « d'invités permanents ».

La présidence a été assurée par le Dr Yves Delforge de 1998 à 2001. De juin 2001 à juin 2009, c'est le Professeur Chantal Doyen qui a occupé cette position, pour ensuite passer le relais au Docteur Luc Sauveur en 2009. Le pouvoir organisateur chapeaute d'une part le travail des coordinatrices et de la psychologue, et d'autre part celui des infirmières de l'équipe de soutien.

### 2.4.2 Rôle des différents pouvoirs de décisions

- Lors des réunions du **Bureau** (10 réunions en 2011 : 10 janvier, 7 février, 7 mars, 4 avril, 6 avril, 5 septembre, 10 octobre, 7 novembre, 5 décembre 2011), 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 2011 (dates des réunions : 8 février, 26 avril et 15 novembre 2011). Le Conseil d'Administration de l'association est constitué de 32 institutions. Ces institutions représentent les différents secteurs membres de l'Assemblée Générale. Après l'approbation du procès-verbal de la dernière réunion du Conseil d'Administration et l'examen des procès-verbaux des réunions intermédiaires du Bureau, le Conseil d'Administration travaille sur les différents thèmes inscrits à l'ordre du jour et vote les points décisifs. Le Conseil d'administration a mandaté certains de ses membres pour être présents au sein de chaque commission de travail de l'ASPPN, et pour travailler sur l'un ou l'autre thème spécifique. Ces administrateurs informent le Conseil d'Administration des projets et travaux de chaque commission.
- **L'Assemblée Générale** a eu lieu le 3 mai 2011. Les rapports d'activités, les comptes et bilan de l'année écoulée, les projets pour l'année 2011 y ont été présentés, ainsi que les admissions et démissions de membres, ...

### 2.4.3 Les affiliés de la plate-forme

	Membres effectifs	Membres adhérents
1999	51	22
2000	57	23
2001	54	21
2002	68	41
2003	83	48
2004	87	46
2005	90	47
2006	90	47
2007	91	49
2008	92	49
2009	95	49
2010	96	49
2011	96	17

*Les membres adhérents ne payant pas leur cotisation depuis 2 ans ont été supprimés de notre liste.*

	2009	2010	2011
Hôpitaux (y compris hôp. psy)	8	8	8
Unités résidentielles	2	2	2
Equipes mobiles intra hospitalières	6	6	6
MR-MRS	53	54	54
Aide aux familles	4	4	4
Centres de coordination	5	5	5
Associations de généralistes	4	4	4
Services infirmiers	4	4	4
Kinésithérapeutes	2	2	2
Pharmaciens, psychologues, diététiciens	3	3	3
Bénévoles, Province, enseignement, ...	6	6	6
<b>TOTAL</b>	<b>95</b>	<b>96</b>	<b>96</b>

### 2.5. 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
- 0,65 ETP : **Sandra HASTIR**, Coordinatrice – Licence en Journalisme et Communication
- 0,3 ETP : **Laetitia SOLIGO**, Coordinatrice administrative – Baccalauréat en secrétariat de direction
- 0,5 ETP : **Geneviève RENGLLET**, Psychologue – Licence en Psychologie Clinique & 3<sup>ème</sup> cycle en systémique
- 0,5 ETP : **Rosalie CHARLIER**, Psychologue APE – Licence en Psychologie Clinique & 3<sup>ème</sup> cycle en systémique en cours (2<sup>ème</sup> année)
- 0.5 ETP : **Odile BONAMIS**, Psychologue APE – Licence en Psychologie Clinique, depuis le 1<sup>er</sup> mars 2011.

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

- Formation « L'impact des émotions sur le lieu de travail » - 21 mars 2011 (7h) – Vanessa Somvile, psy indépendante (Présence de toute l'équipe)
- Formation « La place du psy dans le champ médical » – 22 mars 2011 (7h) – FWSP (R. Charlier et G. Renglet)
- Colloque « Changer : remède, poison ou vaccin ? » - 28 et 29 avril 2011 (16h) – Parole d'enfants (O. Bonamis, G. Renglet et R. Charlier)
- Le printemps de l'éthique « La transmission : chemin vers l'autre ou chemin vers soi ? » - 6 mai 2011 (8h) – HERS (O. Bonamis, R. Charlier et C. Coolen).
- Utilisation de l'outil « Motus » - 16 mai 2011 (2h) – Question Santé (toute l'équipe)
- Team Building « Travail en équipe » - 9, 24 et 30 juin 2011 (9h) avec Arnaud David (Présence de toute l'équipe)
- Formation « L'accompagnement en soins palliatifs, un choix dû au hasard ? » – 8 novembre 2011 (7h), Virginie Stevens (G. Renglet).
- Formation « Mettre en place une procédure d'évaluation du personnel», 04 et 21 novembre et 12 décembre (12h), Arnaud David (C. Coolen)
- Formation « Le langage analogique », 29 novembre 2011 (7h), CFTF (R. Charlier)
- Conférence – Soirée débat « Maladie grave : la place du psy dans le champ médical » - 29 novembre 2011 (2h30) – FWSP (R. Charlier)
- Formation de 3<sup>ème</sup> cycle en systémique, CFTF Liège - cours hebdomadaires (R. Charlier)
- Supervision des psychologues, les 22 février, 8 avril, 14 juin, 30 septembre et 25 novembre 2011 (R. Charlier, O. Bonamis et G. Renglet)
- Journée d'étude : « Un kiné en soins palliatifs, pourquoi faire ? » – 16 décembre 2012 (6h) – Reliance (C. Coolen)

+ Participation en tant que fil rouge à l'ensemble des formations spécifiques organisées par l'ASPPN.

# II. Description des activités

## Introduction

**L'année 2011 a été traversée par l'organisation du 3<sup>e</sup> colloque wallon des soins palliatifs. Nous avons menées de front ce projet exceptionnel et les missions habituelles de l'ASPPN.**

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

- **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 (réunion le 9 novembre 2011).

Programme - Budget: le programme des activités de formation pour l'année 2011 a été établi en fonction du budget alloué, des demandes formulées sur le terrain (demandes répercutées via les différentes commissions de travail et rencontres avec les institutions du territoire couvert par l'ASPPN) et des recommandations du CERES.

Évaluation : des formulaires d'évaluation harmonisés entre les plates-formes via la FWSP en 2011 sont remis aux personnes suivant les modules de sensibilisations pour les MR-MRS, pour les aides familiales et lors des journées de formations spécifiques.

Articulation de l'offre de formation : l'association propose quelques formations organisées en son sein (dispensées soit par des formateurs indépendants et répondant aux critères définis par le CERES, soit par des centres de formations). Lorsqu'une demande de formation spécifique est formulée par le public et ne peut être rapidement concrétisée dans le programme de formation interne, les coordinatrices orientent le public vers des centres de formations spécifiques en soins palliatifs ou l'enseignement de promotion sociale. De plus, les programmes de formation de ces centres, leurs caractéristiques, sont à la disposition du public dans un classeur constamment mis à jour.

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.

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 9 du présent rapport.

Un vaste projet de collaboration entre l'enseignement de Promotion Sociale et les plates-formes a été mené en 2011 et devrait aboutir en 2012. L'ASPPN assistera alors aux séances d'information et analysera les demandes qui lui seront adressées.

- **Le Comité d'éthique**

Depuis 2008, le **Comité d'éthique** de l'ASPPN ne se réunit plus à dates fixes sans demande du terrain. Un pool de volontaires s'est créé pour intervenir en cas de demande du terrain. Une seule demande issue de l'équipe de soutien de l'ASPPN a été formulée à cette cellule en 2011. Une réunion a été organisée le 14 juin 2011 en soirée.

Les sujets éthiques ont été largement abordés lors du 3<sup>e</sup> colloque wallon (voir programme en annexe 1)

- **Le lieu de parole**

La **méthodologie proposée pour l'animation des Lieux de parole** a été revue au cours de l'année 2010. Sur cette base, certains éléments ont été ajoutés en 2011.

Depuis déjà plusieurs années, deux types de lieux de parole peuvent être proposés : les **lieux de parole réguliers**, et les **lieux de parole ponctuels**. Les lieux de parole réguliers sont organisés plusieurs fois par an dans une même institution, et sont planifiés.

Les lieux de parole ponctuels sont organisés à la demande d'un responsable d'une institution, pour soutenir les professionnels avant et/ou après un décès. Ce type de lieux de parole est davantage demandé.

Nous avons continué en 2011 une **réflexion sur l'intégration de l'approche systémique et de ses outils dans l'animation de ces espaces**, ainsi que sur les méthodes de « de-briefing ».

Actuellement, une séance se passe en 5 étapes :

1. Description des faits objectifs :
  - présentation de chacun,
  - explication du cadre du lieu de parole (ses règles, son objectif),
  - expression des attentes de chacun,
  - explications des faits en rapport avec la demande de lieu de parole;
2. Visualisations de la situation, intégration dans un contexte plus large, et re-cadrages divers (exemples : courbe du deuil de J-P Gaillard (2006), découpage d'images dans les magazines, dessins, brainstormings, blasons, visualisation mobile, ligne du temps) ;
3. Expression de ses émotions personnelles par rapport à la situation (avec l'aide des cartes OH<sup>1</sup>, des palettes des émotions et des masques de « Graine de Réconfort » et « Un coffret plein de réconfort » de Erik Verliefe et RozaneCorten, blasons, visualisation mobile) ;
4. Partage de ses émotions entre collègues ;
5. Suggestion de rituels à réaliser au moment même du lieu de parole, ou après (« Où mettre les supports que nous venons de réaliser durant la réunion ? », « Souhaite-t-on écrire une carte à quelqu'un ? », « Comment raconter à ses collègues ce qu'on a vécu ? » « Qu'est-ce que j'ai appris moi, de cette situation ? » « Qu'est-ce que nous avons appris de notre équipe ? » ... ) ;
6. Evaluation du lieu de parole par les participants (comment chacun a vécu la séance, quel a été l'apport du lieu de parole) et clôture.

En 2012, d'autres outils seront explorés, afin de susciter également un « effet de surprise » auprès des équipes, empêchant de se préparer, et facilitant l'expression « au moment même » de ses émotions, comme elles viennent. De plus, une **convention de collaboration** sera créée, permettant d'officialiser la tenue des lieux de parole dans les institutions et de clarifier le cadre des lieux de parole auprès de leurs responsables.

### 3. Acteurs du domicile

#### 3.1 Commission Domicile

##### 3.1.1 Réalisation

La Commission Domicile<sup>2</sup> s'est réunie le 13 décembre 2012. Elle s'est penchée sur **l'organisation pratique des sensibilisations** pour les aides familiales, les gardes à domicile et les assistant(e)s sociaux(iales). Les besoins de formation spécifique pour l'ensemble du personnel concerné (aides familiales, gardes à domiciles, assistantes sociales) ont également été envisagés.

Les jalons d'une redynamisation de la Commission Domicile, par l'identification de nouveaux projets à mener conjointement par les services d'aide à domicile et l'ASPPN, ont également été posés. Ce travail sera poursuivi tout au long de l'année 2012.

<sup>1</sup>[http://www.souffledor.fr/boutique/produits\\_cartes-oh\\_24\\_2529.html](http://www.souffledor.fr/boutique/produits_cartes-oh_24_2529.html)

<sup>2</sup>Les services suivants sont membres de la Commission Domicile : ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural) Annevoie, ASD (Aide et Soins à Domicile) Namur, ASD (Aide et Soins à Domicile) Walcourt, CSD (Centrale de Services à Domicile) Namur, CSD (Centrale de Services à Domicile) Philippeville, SPAF (Service Provincial d'Aide Familiale), CPAS Ciney. L'ensemble des membres sont habituellement représentés lors des réunions de la commission.

### 3.1.2 Evaluation

#### 3.1.1.1. Objectifs atteints et non atteints

- atteints = mise sur pied et réalisation d'un programme de sensibilisation aux soins palliatifs pertinent et cohérent en fonction du public cible et de ses besoins
- non-atteint = annulation de la sensibilisation aux soins palliatifs pour les assistant(e)s sociaux(iales) en raison d'un nombre insuffisant d'inscriptions, à mettre en corrélation avec une planification quelque peu tardive de l'événement (annonce début octobre (après notre Colloque) pour un événement prévu mi-décembre).

#### 3.1.1.2. Difficultés rencontrées

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

#### 3.1.1.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

La Commission Domicile conserve au fil du temps toute sa légitimité<sup>3</sup>, son public-cible est demandeur de formation et la fréquence de renouvellement de ce public justifie la pérennisation de l'offre de formation adaptée.

## 3.2 Médecins généralistes

### 3.2.1 Réalisation

Projet 1 : relancer la formation RAMPE. Nous avons rencontré le Dr Marion et Philippe Cobut le 22 mars 2011 afin d'identifier les enjeux de la formation en soins palliatifs des médecins généralistes. Par la suite, nous avons proposé à la SSMG de Namur d'être un soutien pour la relance du projet RAMPE en Province de Namur et avons sollicité une rencontre avec la responsable locale. Notre proposition est restée lettre morte.

Projet 2 : aller à la rencontre des médecins généralistes localement, en duo (une infirmière de l'équipe de soutien et un médecin du réseau des soins palliatifs) en abordant une thématique spécifique des soins palliatifs. Nous avons rencontré les médecins référent de l'ASPPN le 29 mars 2011, c'est-à-dire Philippe Cobut (médecin référent de l'ES), Luc Sauveur (Président de l'ASPPN) et Vincent Vandenhoute (ancien médecin référent de l'ASPPN), pour identifier quels actions seraient pertinentes pour les médecins généralistes. Le travail de mise au point se poursuivra en 2012 (édition et distribution d'une brochure), en y intégrant tous les médecins des équipes mobiles intra hospitalières en Province de Namur.

Projet 3 : l'ASPPN s'intègre dans un projet régional coordonné par les plates-formes du Hainaut. Il s'agirait d'organiser une matinée de formation à destination des médecins généralistes et de la délocaliser en cinq lieux de Wallonie. Namur serait une des étapes (date prévue : 9 juin 2012 aux Moulins de Beez). Sujet pressenti : la gestion de la douleur.

Projet 4 : accueillir des médecins lors du 3<sup>e</sup> colloque wallon. Nous avons effectué les démarches pour être reconnu auprès de l'INAMI en tant qu'organisateur de formations à destination des médecins (accréditations).

### 3.2.2 Evaluation

#### 3.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

- Nous avons pu, en 2011, identifier les enjeux de la formation des médecins généralistes. Il apparaît clairement que des structures (telle que la SSMG) sont là notamment pour assurer la formation continue des médecins généralistes. Le rôle de l'ASPPN pourrait alors plus se situer dans des échanges de pratiques ou l'organisation ponctuelle de séminaire minutieusement conçu pour répondre aux demandes du terrain.
- Nous n'avons pas pu mettre en place des actions concrètes de formation ou de rencontre du terrain. Nous prévoyons de les organiser en 2012.

<sup>3</sup> Voir point 3.5. Aides familiales

### 3.2.2.2 Difficultés rencontrées

- Il apparaît difficile pour une structure qui n'est pas uniquement constituée de médecin, telles que les plates-formes, de s'aventurer sur le territoire de la formation médicale.
- Les médecins généralistes ont des emplois du temps chargés et des impératifs de formation très diversifiés. La place des soins palliatifs n'apparaît pas à première vue comme prioritaire.
- Difficulté d'obtenir les coordonnées actualisées des responsables des groupements de généralistes, dans l'objectif de faire connaître nos actions en faveur des MG (coordonnées protégées).

### 3.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Cette initiative suit son cours et est en de bonne voie de réalisation avec des projets très concrets à mettre en place à court terme.

## 3.3 Infirmiers 1ère ligne

### 3.3.1 Réalisation

D'une part, la principale réalisation a été la mise en place de **rencontres entre les infirmières de 1<sup>ère</sup> ligne et les l'équipe de soutien en soins palliatifs**.

Après avoir mis à jour un listing de coordonnées d'infirmiers du domicile, l'ensemble des infirmiers du domicile ont été invités aux événements « **La place de chacun et la richesse du lien : les rôles et collaborations de la 1<sup>ère</sup> et de la 2<sup>e</sup> ligne en soins palliatifs** » (Namur le 17 novembre 2011 - Dinant le 15 décembre 2011).

Objectifs de ces rencontres :

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

D'autre part, notre psychologue a animé un **lieu de parole** ponctuel pour l'équipe d'infirmières au domicile de l'ASD de Gedinne en décembre 2012 suite à une situation difficile de soins palliatifs.

Enfin, une **mailing list** a été créée suite aux rencontres afin de tenir les infirmiers du domicile au courant des formations que nous organisons.

### 3.3.2 Evaluation

#### 3.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

- atteints = rencontres concrètes et structurées entre l'équipe de soutien de 2<sup>ème</sup> ligne et les prestataires infirmiers de 1<sup>ère</sup> ligne en 2011, 17 personnes présentes le 17 novembre 2011 et 20 personnes présentes le 15 décembre 2011, distribution de la documentation utile, création d'un listing d'adresses mails de personnes intéressées par des formations, analyse des questionnaires d'évaluation (très bonne satisfaction globale et nombreuses demandes à ce que ce type de rencontres se répètent à l'avenir).

- non atteints = les objectifs ont été atteints mais, le projet est nouveau et jusqu'ici, peu d'infirmiers du domicile ont pu bénéficier des apports de ces rencontres (37 personnes touchées).

#### 3.3.2.2 Difficultés rencontrées

- Difficultés pour les infirmiers du domicile d'être disponibles plusieurs heures, en semaine, parfois loin de leur lieu de travail ou de leur domicile.
- Augmenter le nombre de rencontre annuelle exige une disponibilité accrue de l'équipe de soutien (infirmière responsable + 2 infirmières). Le volume de l'équipe de soutien namuroise est de 4.5 etp infirmier. Mobiliser 3 etp pour ces après-midi ne laisse pas beaucoup de place aux visites du patient en soins palliatifs.

#### 3.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

- Les objectifs ont été atteints, suite au succès rencontré en 2011, 3 autres rencontres sont prévues en 2012 en prenant en compte les caractéristiques géographiques des infirmiers. En effet, les zones sont plus excentrées afin de rendre les rencontres plus accessibles aux infirmiers du domicile.

### 3.4 Pharmaciens

#### 3.4.1 Réalisation

En collaboration avec les autres plates-formes de soins palliatifs et la Fédération Wallonne des soins palliatifs, l'ASPPN a participé à l'adaptation d'une brochure en soins palliatifs destinée aux pharmaciens créée par la plate-forme de Charleroi et l'équipe de soutien Arémis :

- réunions avec la plate-forme de Charleroi et Arémis, (5 mai 2011)
- recueil des corrections des autres plate-formes et collaborations avec la Fédération Wallonne des soins palliatifs (de mai à août 2011)
- réunions avec la Présidente de l'Union Royale des Pharmaciens en Province de Namur (URPPN) (13 et 28 juillet 2011) et recueil des corrections de l'URPPN.
- Demande de correction par un comité d'experts.

Lors des rencontres avec la Présidente de l'URPPN, celle-ci a évoqué l'utilité d'organiser des formations ou conférences destinées aux pharmaciens afin de les sensibiliser à des thèmes précis en rapport avec les soins palliatifs (la nutrition, les soins des plaies, les relations avec les patients ou les proches, les huiles essentielles, etc...).

#### 3.4.2 Evaluation

##### 3.4.2.1 Difficultés rencontrées

Difficultés à créer une brochure simple et succincte tout en étant scientifiquement complet et rigoureux car ceci demande beaucoup de temps et que les différents comités d'experts puissent valider la brochure.

##### 3.4.2.2 Opinion quant à la réussite de l'initiative

L'initiative n'a pas abouti en 2011, mais de nouvelles perspectives concrètes pour l'année 2012 sont envisagées, notamment en rencontrant l'URPPN afin d'organiser des formations spécifiques en soins palliatifs destinées aux pharmaciens.

### 3.5 Acteurs du domicile : aides familiales, gardes à domicile et assistant(e)s sociaux(iales)

#### 3.5.1 Réalisation

- d'une part, depuis plusieurs années, l'ASPPN fait appel à des formateurs indépendants pour proposer des **modules de sensibilisation**<sup>4</sup>, ainsi que des séances de **débriefing** pour les aides-familiales formées l'année précédente. Nous avons organisé 3 sensibilisations sur l'ensemble du territoire (Namur, Dinant et Philippeville), qui ont

<sup>4</sup> Le détail des formations se trouve au **point 9** du présent rapport.

rassemblé 61 aides familiales et gardes à domicile. Le débriefing, proposé à deux groupes distincts (les 10 janvier et 21 février 2011), porte sur la question du stress lié à l'annonce du diagnostic « entrée en soins palliatifs », a quant à lui rassemblé 46 aides familiales et gardes à domicile.

- Certains services d'aide à domicile ont également fait appel à la psychologue de l'ASPPN pour l'animation de **lieux de parole**<sup>5</sup>, suite à l'intervention des aides-familiales dans des situations palliatives complexes.

### 3.5.2 Evaluation

#### 3.5.2.1 Objectifs atteints et non atteints

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

#### 3.5.2.2 Difficultés rencontrées

Il reste toujours difficile d'impliquer les « petits » services d'aide à domicile, d'une part parce qu'ils sont moins concernés par la prise en charge palliative au domicile (leur personnel est prioritairement affecté à l'aide à domicile « traditionnelle »), et d'autre part parce qu'il est plus compliqué pour eux de mobiliser leur personnel (moins nombreux) dans un projet de formation représentant un volume horaire important. Cette difficulté s'est particulièrement manifestée dans le cadre de l'organisation de la sensibilisation aux soins palliatifs pour les assistant(es) sociales : tous les CPAS de la province (24) ont été sollicités dans le cadre de cette organisation, et nous n'avons reçu de retour d'aucun d'entre eux. Il se trouve également que la planification de cette sensibilisation en décembre n'était pas opportune pour les services d'aides à domicile. Cet aspect sera corrigé pour les organisations futures.

#### 3.5.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

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

## 3.6 PERSPECTIVES

La dynamisation de la Commission Domicile, le maintien de notre programme de formation et le développement de modules de formation spécifique en faveur des acteurs du domicile feront partie de nos priorités pour 2012.

<sup>5</sup> Le relevé de tous les lieux de parole se trouve au point 10.

## 4. Acteurs & bénéficiaires des MR MRS

### 4.1 Cadres de MR – MRS

#### 4.1.1 Réalisation

- Rappel régulier des ressources en formation organisée par l'ASPPN.
- **concertation périodique** annuelle à laquelle toutes les MR MRS sont invitées.
  - thème : "Les 6 étoiles de la qualité", court métrage réalisé par la Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège, illustrant chaque point de la Charte de Qualité requise en MRS (arrêté ministériel, 15 octobre 2009) :
    1. Respecter la dignité humaine et les droits fondamentaux,
    2. Accueillir et accompagner le résident,
    3. Garantir les soins de santé adéquats,
    4. Assurer une bonne nutrition et un plaisir alimentaire,
    5. Assurer le bien-être,
    6. Organiser l'animation et les loisirs.
  - intervenant : Equipe de l'ASPPN (Odile Bonamis, Geneviève Renglet, Rosalie Charlier et Caroline Coolen).
  - contenu : Après une présentation de l'outil, nous avons directement mis le public au travail. Divisé en 6 groupes distincts, chaque groupe avait une situation problème à résoudre (en lien avec les 6 points de la charte qualité), en utilisant une des méthodes présentées dans la brochure. Nous avons utilisé les 3 méthodes suivantes : les 5 pourquoi, de 5 en 5 et la visualisation mobile.
  - organisation pratique : 23 juin 2011, de 13h30 à 16h30 au CHR de Namur.

#### 4.1.2 Evaluation

##### 4.1.2.1 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Nous avons réuni 64 personnes lors de cette concertation périodique. Les évaluations orales étaient positives. Toutefois, si le public apprécie les animations participatives, ils souhaiteraient axer les sujets des concertations périodiques sur des questions directement en lien avec les soins palliatifs et moins sur la qualité des soins en général et la qualité de vie globale en MR-MRS.

##### 4.1.2.2 Difficultés rencontrées

Nous n'avons pas rencontré de difficultés majeures pour cette organisation.

##### 4.1.2.3 Objectifs atteints et non atteints

Nous avons atteint notre objectif d'organiser la concertation.

### 4.2 Personnel de MR MRS

#### 4.2.1 Réalisation

Les activités organisées pour les MR-MRS sont principalement orientées vers la **formation**<sup>6</sup> et la mise à disposition des psychologues pour l'organisation de **lieux de parole**<sup>7</sup>.

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 sont à présent relayées à l'équipe de soutien qui présente 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 accompagne l'infirmier(e) lors de ces séances.

<sup>6</sup>Voir relevé des formations dans les données chiffrées au point 9

<sup>7</sup> Voir relevé des lieux de parole dans les données chiffrées au point 10.

- **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 2011, 5 sensibilisations ont été proposées pour plusieurs maisons de repos et ont réuni 67 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 7 journées de 7 heures. Deux modules de formation de base ont eu lieu en 2011, elles ont réuni 27 participants. Nous faisons appel à des professionnels en soins palliatifs (médecin, infirmier, psy, juriste, philosophe, experts universitaires), afin d'offrir aux participants le contenu le plus proche de la réalité de terrain.  
Intervenants à la formation de base :
  - *module socio-légal* : Sandra Hastir, coordinatrice à l'ASPPN et Paul Mathieu, juriste
  - *module travail en équipe* : Patricia De Bontridder, Psychologue spécialisée en soins palliatifs (CHDinant) et Isabelle Houbart, Psychologue (ASPPN)
  - *module médical* : Dr Anne-Françoise Chapelle, médecin spécialisé en soins palliatifs (Clinique Saint Luc bouge)
  - *module nursing* : Claudine Mahieu et Marie-Françoise Haber, infirmières en soins palliatifs (ES de l'ASPPN) et Françoise Dachelet, infirmière de liaison de l'Equipe Mobile de Soutien Oncologique et de Soins Palliatifs UCL Mont-Godinne
  - *module relationnel* : Kathelyne Hargot, psychologue (Foyer Saint François, Clinique sainte Elisabeth, Espace Papillon)
  - *module spirituel* :
    - Jean-Charles Ducène, membre du CIERL (Centre Interdisciplinaire d'Etudes sur les Religions et la Laïcité), pour les dogmes, cultes et rites musulmans
    - Bernard Job, Aumônier israélite
    - Monique Hernu, membre du CAL, spécialiste des rites laïques
    - Dominique Jacquemin, théologien, docteur en santé publique, enseignant chercheur au Centre d'éthique médicale de l'Université catholique de Lille et aumônier aux Cliniques Universitaires de Mont-Godinne
    - Michèle Mabile, infirmière responsable de l'ASPPN, enseignante et psychothérapeute (Gestalt), pour la question du deuil
  - *module éthique* : Jean-Michel Longneaux, Docteur en Philosophie, conseiller en éthique auprès de la Fédération des Institutions hospitalières, rédacteur en chef de la revue Ethica Clinica
- **formation spécifique**
  - thème : «Comment faire de la famille un partenaire de soins en MR MRS ? »
  - période : formation d'une journée (7h.) prévue trois fois : 21 mars (sur site CPAS de Namur, grand pré – 16 participants), 17 mai 2011 (Namur – 25 participants) et 18 octobre 2011 (Dinant). Toutefois la dernière date a dû être annulée en raison de sa proximité avec le 3<sup>e</sup> colloque wallon qui lui a fait concurrence.

- Intervenant : Patricia De Bontridder – psychologue en soins palliatifs, formatrice
- contenu : en institution, la famille est parfois vécue comme "absente" ou "encombrante". Quelle attitude professionnelle adopter par rapport à ces familles qui nous posent question?
  - le conflit de compétence
    - ✓ les soignants sont-ils une famille de substitution? Comment ne pas dépasser sa fonction?
    - ✓ avant la fin de vie, comment clarifier la place de chacun : comment ne pas prendre la place de la famille et comment attribuer des fonctions aux uns et aux autres
    - ✓ quel est l'objectif de soin : le patient ou le patient et sa famille?
  - l'accompagnement au deuil
    - ✓ comment réagir face à la souffrance de l'autre et du collectif?
    - ✓ à quoi rester attentif, comment entourer la famille?
    - ✓ comment prendre soin autour du décès, pour induire le processus de deuil ?
    - ✓ identifier les facteurs révélant la fragilité et les deuils difficiles.

Remarque : une autre formation spécifique « Formation à l'écoute » a également été organisée à destination d'un plus large public « tous professionnels de la santé » incluant toutefois le personnel soignant des MR-MRS (voir point 7.1.1.1), et nous constatons que la majorité des participants étaient issus de MR-MRS (12 sur 15).

- **groupes de parole ponctuels** proposés, dans certaines institutions à leur demande.<sup>8</sup> Un des publics que nous voulons privilégier pour les lieux de parole est le personnel des maisons de repos. Les soignants et les autres employés des maisons de repos côtoient en effet au quotidien leurs résidents et souvent, ils les accompagnent jusqu'au bout, dans des situations de fin de vie. Même si tous les soignants s'accordent sur le principe qu'une maison de repos est en général le dernier lieu de vie, beaucoup nous ont fait part de leurs difficultés à gérer les situations de soins palliatifs ou le décès de certains patients. Dans ce cadre les lieux de parole prennent tout leur sens, ces interventions psychologiques pouvant permettre aux équipes de maisons de repos et 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.

+ Distribution des dépliants « Le lieu de parole en soins palliatifs » et diffusion d'information sur les lieux de parole lors d'évènements touchant le public des maisons de repos et des maisons de repos et de soins (concertation périodique du 23 juin 2011, 3<sup>e</sup> colloque wallon des soins palliatifs, sensibilisations en soins palliatifs, formations de base).

+ Animation de deux lieux de parole dans deux maisons de repos et de soins la Province de Namur (3 LP ponctuels dans 3 MRS différentes - voir détails dans le tableau annexe 10) par les psychologues de l'association.

## 4.2.2 Evaluation

### 4.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

La plupart des objectifs que nous nous sommes fixés pour les MRS ont été atteints. Nous avons toutefois dû annuler une session de sensibilisation en janvier 2011 et une journée de formation spécifique.

<sup>8</sup>Voir relevés des lieux de parole dans les données chiffrées au point 10.

#### 4.2.2.2 Difficultés rencontrées

Certaines MR fidèles à nos modules de sensibilisation arrivent progressivement à la sensibilisation complète de leur personnel. Nous risquons de remplir plus difficilement nos groupes de formation, à moins que d'autres institutions, interpellées par nos passages et nos rappels fréquents, ne prennent le relais des autres institutions.

Même si les équipes en expriment le besoin, peu de lieux de parole ont pu se dérouler en maison de repos. Peu de demande sont arrivées jusqu'à l'association

#### 4.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les projets développés pour les MRS sont similaires aux années précédentes et rencontrent apparemment les attentes du public. Les questionnaires d'évaluation des formations sont satisfaisants.

Lieux de parole : Deux lieux de parole ont pu être animés en MRS en 2011, en cela, nous avons répondu aux demandes de soutien des deux équipes qui ont fait appel à nous. Nous pouvons cependant nous interroger dans quelle mesure des rencontres plus personnelles pourraient sensibiliser ce type d'institution à la pratique des lieux de parole afin que les équipes puissent plus facilement bénéficier de ce type d'intervention lorsqu'elles en ressentent le besoin.

### 4.3 Patient, famille et aidants proches en MR MRS

---

#### 4.3.1 Réalisation

##### 4.3.1.1 Aidants proches

Voir le détail du plan d'action « aidant proche » au point 5.1.1.

##### 4.3.1.2 Patients en MR MRS

L'ASPPN étant formée à la fois de l'équipe de soutien et de la plate-forme, les patients en MR MRS sont principalement encadrés par les infirmières et la psychologue de l'équipe de soutien. Toutefois, l'équipe de volontaires de l'ASPPN, créée en 2010 suite à l'impulsion du Plan wallon en faveur des soins palliatifs est à l'origine destinée à des résidents de Maison de repos. Cette équipe peut désormais intervenir dans tous les suivis initiés par notre équipe de soutien. Plus de détails concernant cette équipe au point 6.3.

#### 4.3.2 Evaluation

##### 4.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

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

##### 4.3.2.2 Difficultés rencontrées

Peu de demandes nous sont relayées (d'autres services sont déjà présents sur terrain, par ex. le service provincial Avec Nos Aînés avec qui nous collaborons également).

##### 4.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Nous avons rencontré les demandes qui nous ont été adressées.

### 4.4 PERSPECTIVES

---

La stabilisation de notre programme de formation, le renouvellement de nos supports d'information et le développement des services pour le résident et son entourage ont été travaillé en 2011. En 2012, nous poursuivrons le travail initié en améliorant nos méthodes de diffusion de l'information (impression de visuels et rencontre du terrain). Nous aborderons notamment en 2012 la question de la démence et fin de vie.

## 5. Grand public

### 5.1. Soutien psychologique famille-patient

#### 5.1.1 Réalisation

##### 5.1.1.1 Plan d'action Aidants proches

Après la finalisation du PA AP au sein de la Commission Psy PF-ES, celui-ci a été validé et transmis à la RW le 30/11/2010. Tout au long de l'année 2011, l'ASPPN a œuvré pour progressivement accomplir plusieurs des objectifs qu'elle s'était fixés, à savoir :

- Sensibiliser la 1ère ligne (médecins et infirmiers) à l'importance de la prise en charge des aidants proches dans le cadre des suivis de fin de vie, et organiser des événements ponctuels à destination du grand public pour diffuser la culture palliative et faire connaître nos services
- Répertorier les aides disponibles (sur le territoire du grand Namur et dans toute la Province) pour les aidants proches et les rendre accessible
- Clarifier le rôle et le cadre d'intervention des psychologues de l'ASPPN, afin de communiquer clairement le soutien possible à apporter aux aidants proches des patients en fin de vie

##### 5.1.1.2 Cadre de suivi psychologique

Depuis 2010, une réflexion s'est amorcée sur l'élaboration d'un cadre précis d'intervention pour les suivis psychologiques, suite à 4 situations :

- changement de l'équipe de psychologues dans l'équipe<sup>9</sup>;
- mise en route d'une supervision des psychologues, et donc réflexion sur le travail effectué ;
- identification de périodes récurrentes de surcharge de demandes ;
- rencontre progressive dans le cadre du PA-AP des autres partenaires du réseau et de la spécificité du travail de chacun

Ce document élaboré en 2010 a été validé en 2011 sous la forme de descriptions de fonction bien distinctes pour chacune des psychologues.

##### 5.1.1.3 Relevés des interventions

Voir données chiffrées au point 11

##### 5.1.1.4 Identification du réseau de soutien à l'aidant proche

Après avoir recensé les services de santé mentale, centres de planning familial et structures de suivis de deuil accessibles sur notre territoire, les trois psychologues de l'ASPPN ont poursuivi des rencontres avec ces services<sup>10</sup> sur base d'un questionnaire type. L'objectif des rencontres est d'une part de tisser des liens avec le réseau de la santé mentale et d'autre part d'avoir une image réaliste des relais disponibles pour les demandes adressées à l'ASPPN qui ne pourraient y être prises en charge.

Voulant élargir les possibilités de relais pour les aidants proches, une liste de psychologues indépendants a été établie et un courrier expliquant le projet aidant proche ainsi qu'un questionnaire<sup>11</sup> a été envoyé à 164 psychologues indépendants travaillant sur

<sup>9</sup>La création d'un nouveau poste psy APE au sein de la PF a rapidement changé le profil du pôle psy à l'ASPPN. En trois ans nous sommes passés d' ½ psy PF à 2 ETP au total (soit 1/2 ETP psy PF, 1 ETP psy APE et ½ ETP psy ES, à partir de mars 2011).

<sup>10</sup> Huit services ont été rencontrés entre janvier à décembre : le SSM les Balances, l'asbl Avec Nos Aînés, l'asbl Voisin'âge, le Planning Familial de Couvin, le SSM de Florennes, le SSM de Tamines, le SSM de Jemelle et le Centre de guidance de Gembloux

<sup>11</sup> Voir questionnaire en annexe 4

la province de Namur. Sur ces questionnaires envoyés, 42 nous sont revenus complétés et une rencontre a été organisée avec 2 psychologues. (voir point 7.1.1.2.)

## 5.1.2 Evaluation

### 5.1.2.1 Objectifs atteints et non atteints

- atteints : travail de fond sur le rôle du psy, rencontre des relais extérieurs, répertoire des aides disponibles et des relais possibles sur toute la province de Namur, accueil des demandes de suivis psychologiques liés à la fin de vie ou au deuil.
- à poursuivre : sensibiliser la 1<sup>ère</sup> ligne (infirmiers et médecins) à détecter les aidants proches des patients en fin de vie, en renouvelant la formation spécifique « La famille, comme partenaire de soins en MR-MRS » ou en proposant d'autres formations plus spécifiques aux aidants proches du domicile, ainsi qu'en réalisant un visuel – folder ou autres, encore à déterminer – commun à l'ensemble des plates-formes, au sein de la Commission psy PF-ES, promouvoir le pôle psy à l'ASPPN, clôturer les rencontres des services de santé mentale sur le territoire, poursuivre les prises de contact avec les psychologues indépendants de la Province et valider le cadre de suivi psychologique à l'ASPPN.

### 5.1.2.2 Difficultés rencontrées

- L'ASPPN propose des suivis au domicile des patients, mais aussi dans nos locaux. Toutefois, l'espace disponible à l'ASPPN s'amenuise en raison de l'augmentation du volume du personnel engagé. Nous n'avons donc plus de salle d'entretien proprement dite. Plusieurs pistes ont été explorées (aménagements du bâtiment, location d'une salle à proximité), mais ces solutions sont apparues comme trop coûteuses actuellement.
- 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).

### 5.1.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

- le nombre de suivis psy « plate-forme » est supérieur à celui de 2010 et l'ensemble des demandes de soutien psychologiques ont pu être prises en charge. Notons cependant que le service de soutien psychologique n'est pas encore bien connu des services et du grand public, une prochaine information sur nos services pouvant continuer à faire augmenter le nombre de demande de suivi.
- L'élargissement de l'équipe « psy » de l'ASPPN a nécessité quelques réaménagements et redéfinitions du cadre. Cette réflexion a permis de mieux structurer notre offre et mieux comprendre notre rôle dans le réseau de la santé mentale.

## 5.2. Sensibilisation du grand public

### 5.2.1. Réalisation

#### 5.2.1.1. Actions relatives aux lois en matière de soins palliatifs de droit du patient et de décisions de fin de vie

Patricia De Bontridder est intervenue, en tant que représentante de l'ASPPN à la conférence organisée par la CAL lors du Programme "A corps perdu, la Mort en face", à Dinant.

Samedi 22 octobre 2011 au Centre Culturel de Dinant). Présence de Jacqueline Herremans (ADMD), Philippe Mahoux, et Sacha Daout comme modérateur. Public = environ 70 personnes (soignants, étudiants et grand public).

L'après-midi avait pour but de mettre en présence les représentants de différentes « philosophies de l'accompagnement de fin de vie », dans le cadre d'une confrontation bienveillante et éclairante pour le public. On pourra certainement regretter que, comme souvent lors de ce genre de manifestations, la question de l'euthanasie –sans doute en raison de son poids émotionnel et de son enjeu sociétal- ait quelque peu éclipsé la question de la prise en charge palliative.

Au nom de l'ASPPN, Patricia De Bontridder a toutefois toujours bien veillé à remettre les choses à leur place, fuyant toute vision radicale qui voudrait présenter les soins palliatifs et l'euthanasie comme deux prises en charge s'excluant nécessairement l'une l'autre. Lors de ses interventions, elle s'est attachée à présenter les soins palliatifs et l'euthanasie comme deux réalités thérapeutiques pouvant être réfléchies et envisagées conjointement, à des moments différents et en fonction de l'évolution physique et morale du patient concerné, tout en mettant l'accent sur l'importance capitale que revêtent l'accompagnement pluridisciplinaire et la bonne prise en charge de la douleur chez les patients en fin de vie.

5.2.1.2. 3<sup>e</sup> colloque wallon des soins palliatifs (voir point 8.4.)

### 5.3. Harmonisation des outils de communication

---

#### 5.3.1. Réalisation

5.3.1.1. Extension du portail Internet

La directrice de l'ASPPN fait à nouveau partie de la cellule web constituée par la FWSP (une réunion au premier semestre 2011). Cette cellule a pour objectif la réalisation d'une extension au portail des soins palliatifs. Cette extension est principalement destinée à la documentation (centralisation et accès, en ligne, des ouvrages issus des unités de documentation des différentes plates-formes).

La cellule a travaillé sur la rédaction du cahier des charges de ce nouveau site (public cible, besoin et attentes des partenaires, analyse des sites concurrents, ...) et a établi un rétro planning prévoyant l'inauguration du site lors du 4<sup>e</sup> colloque wallon des soins palliatifs en 2013.

5.3.1.2. Bulletin de liaison

- S. Hastir, coordinatrice de la PF, propose des sujets pour alimenter la section FOCUS du bulletin régional en rédigeant des comptes rendus de lectures ou de visions (documentaires, films). Notre souhait serait de fournir régulièrement à la FWSP un article focus sur un sujet spécifique (lecture, film, activités spécifiques, ...), publié en fonction de la place disponible et/ou des priorités.
- participation au Comité de lecture : Sandra Hastir est membre du Comité de lecture de la FWSP. Chaque trimestre, elle participe à la relecture du dossier thématique fourni par la plate-forme en charge du sujet (fond, forme, proposition de correction et ou de réécriture le cas échéant).
- l'ASPPN s'est chargé du dossier thématique du BL de décembre 2011. Nous avons choisi pour thème « les rites et rituels en fin de vie » :
  - Du côté des équipes de soutien : quels rites et rituels en équipe
  - Introduction
  - Des rites pour vivre en fin de vie : enjeux pour le soin et les soins palliatifs
  - Les rites au cœur des familles confrontées à la maladie grave et à la mort
  - Rites et rituels en fin de vie des confessions philosophiques ou religieuses : un éclairage concret
  - Bibliographie

### 5.3.1.3. Le stand des plates-formes

Un des objectifs des plates-formes de soins palliatifs est de diffuser la culture palliative aussi bien auprès des soignants que du grand public. Dans ce cadre, les plates-formes et la FWSP se rendent régulièrement dans des salons, colloques où elles tiennent un stand présentant leurs actions. Auparavant, ces stands manquaient de visibilité et le message véhiculé était peu uniforme.

L'ASPPN a coordonné la rédaction et l'édition d'un stand professionnel, présentant les soins palliatifs en Belgique :

- Rédaction d'un contenu aussi intemporel que possible abordant la définition des soins palliatifs et des plates-formes ainsi que l'organisation et l'identification du réseau palliatif. Ce contenu a été validé par l'ensemble des autres plates-formes.
- Demande de devis et suivi graphique. Coordination de l'impression des panneaux et de l'achat des accessoires pour la mise en valeur des modules (annexe 3)
- Centralisation des 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,...)

### 5.3.1.4. Le calendrier 2012 des soins palliatifs

En raison du succès remporté par le calendrier 2011, l'ensemble des plates-formes ont souhaité répéter l'expérience initiée par la PSPPL en 2010. Les plates-formes ont soumis des phrases à reprendre sur le calendrier 2012 et la PSPPL a coordonné les contacts avec l'illustratrice et l'imprimeur.

L'ASPPN a commandé 300 calendriers afin de les diffuser auprès de ses membres et du réseau palliatif namurois.

## 5.3.2. **Evaluation**

### 5.3.2.1. Objectifs atteints et non atteints

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

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

### 5.3.2.2. Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les objectifs généraux de ce projet présupposent une collaboration régulière avec la FWSP. L'ASPPN est à la disposition de la FWSP pour participer à l'élaboration de nouveaux outils et pour fournir avis et corrections des outils de communication régionaux actuels. D'autre part, la collaboration entre les différentes plates-formes sur ces projets est de plus en plus évidente et naturelle. L'harmonisation des pratiques se met en place progressivement, en respectant le rythme de chacun.

## 5.4. Unité 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, ... Un travail de coordination régulier est consacré à/au :

- la recherche des ouvrages récents pour compléter l'unité de documentation
- classement des ouvrages par catégorie
- l'accueil des étudiants et conseil dans leur TFE ou mémoire<sup>12</sup>.
- conseil de lecture aux personnes endeuillées à la recherche d'ouvrages de référence.

<sup>12</sup> Une trentaine de visiteurs ont empruntés des ouvrages dans notre unité : un quart d'entre eux étaient des étudiants réalisant leur TFE, le reste est composée de professionnels de la santé et de familles endeuillées.

## 5.5. Développement de l'image de l'ASPPN

---

L'ASPPN s'est conformé à la ligne graphique de la FWSP en repensant son logo. Du papier à en-tête et enveloppes ont été également imprimés.

D'autre part, afin de privilégier une cohérence dans l'impression des brochures éditées par l'ASPPN, nous avons commandé une charte graphique au graphiste qui a réalisé notre logo.

Nous avons également repensé le dépliant de l'ASPPN (annexe 2) en allégeant le contenu et en synthétisant le message. D'autres brochures seront prochainement retravaillées (travail des psychologues, présentation de l'équipe de bénévoles, organisations pour les médecins généralistes).

## 5.6. PERSPECTIVES

---

La poursuite d'actions en faveur du grand public nous apparaît primordiale pour atteindre notre objectif global de diffusion de la culture palliative. Chaque citoyen sera potentiellement appelé à 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.

# 6. Volontaires

## 6.1 Commission volontariat

---

### 6.1.1 Réalisation

La commission s'est réunie les 19 janvier, 15 juin et le 26 octobre 2011, pour faire le point sur les formations en cours et les prochaines formations à envisager pour les bénévoles en soins palliatifs.

Cette commission est un lieu de rencontre et d'échange entre les représentants des équipes de volontaires en Province de Namur (Foyer Saint François, Acacia, Cliniques universitaires de Mont Godinne, la Clairière et le CAL).

### 6.1.2 Evaluation

#### 6.1.2.1 Objectifs atteints et non atteints

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

#### 6.1.2.2 Difficultés rencontrées

L'ASPPN ne rencontre pas de difficultés concernant l'organisation de cette réunion. Toutefois, la difficulté principale relevée par les volontaires eux-mêmes concerne le recrutement et la gestion quotidienne des volontaires (question de méthode, encadrement et disponibilité demandant un investissement important et du personnel d'encadrement).

Une interrogation a traversé : la commission doit-elle s'élargir aux bénévoles intervenant dans les questionnements philosophiques autour de la fin de vie ou seulement les bénévoles en SP.

#### 6.1.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

L'initiative est réussie.

## 6.2 Formation à destination des volontaires en soins palliatifs

---

### 6.2.1 Réalisation

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

- « **Une main qui parle, un regard qui touche** », Pierre Martens, bénévole au Foyer Saint-François – 14 et 21 mars 2011 : Sensibilisation à « mon approche et à ma

présence auprès de personnes malades ou en fin de vie en se basant sur mes facultés haptonomiques ».

- « **Comment faire de la famille un partenaire dans mon bénévolat ?** », Patricia de Bontridder, psychologue en soins palliatifs et formatrice – 10 mai 2011. En institution, la famille est parfois vécue comme « absente » ou « encombrante ». Quelle attitude professionnelle adopter par rapport à ces familles qui nous posent des questions ? Le conflit de compétence : les bénévoles sont-ils une famille de substitution ? Comment ne pas dépasser sa fonction ? ; Avant la fin de vie, comment clarifier la place de chacun : comment ne pas prendre la place de la famille et comment attribuer des fonctions aux uns et aux autres ? ; Quel est l'objectif de l'accompagnement : le patient ou le patient et sa famille ? L'accompagnement au deuil : Comment réagir face à la souffrance de l'autre et du collectif ? A quoi rester attentif, comment entourer la famille ? Comment prendre soin autour du décès, pour induire le processus de deuil ? Identifier les facteurs révélant la fragilité et les deuils difficiles.
- « **Sensibilisation à la communication non-violente** », Claire Struelens, Université de la Paix, formatrice – 9 et 10 juin 2011 : « La communication non-violente est un outil qui nous aide à échanger les informations nécessaires pour donner et recevoir dans un esprit de compassion. Elle attire notre attention sur les sentiments, besoins et demandes de chaque personne et la garde de toute critique. Elle permet la poursuite du dialogue même lorsque nous échangeons des opinions divergentes ou que nous sommes en conflit » (Marshall Rosenberg). Les objectifs de cette formations étaient de découvrir le langage de la communication non-violente ; d'apprendre à identifier ce qui, dans la communication, entraîne un enrichissement des relations et ce qui, au contraire, provoque des tensions, de la résistance et même de la violence ; de s'initier au processus de la communication non-violente.
- Journée inter-équipes : « **Les signes vitaux** », Equipe de l'ASPPN – 24 novembre 2011 : projection du film québécois « Les signes vitaux » qui relate de parcours de Simone, jeune bénévole dans une unité résidentielle, suivi de discussion en petit groupe et d'un débat avec l'ensemble des bénévoles afin de questionner le cadre, les ressources et les faiblesses, le donner et le recevoir dans le bénévolat en soins palliatifs.

## 6.2.2 Evaluation

### 6.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

- L'objectif est atteint : l'ensemble des formations programmées se sont déroulées aux dates prévues. La procédure d'inscription a été adaptée : chaque bénévole devait envoyer son bulletin d'inscription afin d'être inscrit, les inscriptions étant directement centralisées par l'ASPPN. La diffusion du programme a débuté au moins un mois avant le début de chaque formation.
- Toutefois, il n'a pas été aisé d'ouvrir le débat sur des questions interpellantes sans choquer.

### 6.2.2.2 Difficultés rencontrées

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

### 6.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Nous assurons une partie de la formation continuée des volontaires en soins palliatifs de notre territoire.

## 6.3 Equipe de volontaires de l'ASPPN

### 6.3.1 Réalisation

Coordonnée par une psychologue de la plate-forme, l'équipe de volontaire de l'ASPPN est composée de 7 personnes. Chaque volontaire couvre une zone de la Province de Namur, mais l'ensemble du territoire n'est à ce jour pas couvert (le frais de déplacement ne sont pas pris en charge par l'ASPPN). Le recrutement dans cette équipe est continu, afin d'étendre le champ d'action de l'équipe. Les psychologues ont travaillé sur une plaquette de présentation de l'équipe afin d'en faire la promotion.

Les bénévoles sont disponibles maximum 4 heures par semaine pour se rendre au chevet d'un patient vers lequel l'ASPPN l'aura relayé. La collaboration avec l'équipe de soutien est pour cette raison essentielle au maintien de l'équipe de bénévoles.

La présence au lieu de parole mensuel est exigée pour l'ensemble de l'équipe.

#### 6.3.1.1 Les accompagnements réalisés par les volontaires

- Voir données chiffrées au point 12

#### 6.3.1.2 Les lieux de parole des volontaires

- les lieux de parole des volontaires ASPPN ont lieu 1 fois par mois, durant 2 heures.
- durant ces espaces, des informations pratiques sont échangées (suggestions de formation, demandes de cartes de visite de l'association, rappel de la nécessité de compléter ses fiches de prestations).
- 2 à 3 situations vécues par les volontaires sont présentées et discutées par le groupe. Une méthodologie a été proposée lors de la première séance :
  - 5' de présentation par la personne qui a vécu la situation ;
  - 5' de questions « pratiques » par le groupe (pour mieux comprendre) ;
  - 5' de formulation d'hypothèses par le groupe, SANS la personne qui a présenté (qui écoute alors la discussion) ;
  - 5' de réaction et d'expression de son ressenti par la personne qui a présenté la situation.
- un espace est réservé également pour la dynamique du groupe (elles ont institué d'amener chacune une tarte à tour de rôle ; les départs, les absences et les retours dans le groupe sont nommés; le ressenti des unes et des autres par rapport à sa place dans le groupe et dans le projet peut être exprimé également, etc.). En 2011, elles ont eu l'occasion d'échanger autour de leur vécu dans l'équipe de volontaire en utilisant l'outil « MOTUS ». Cela leur a permis d'échanger autour de leurs représentations.
- Le lien avec l'équipe de soutien a également été développé davantage, en programmant à chaque lieu de parole le passage d'une infirmière de l'équipe de soutien.

### 6.3.2 Evaluation

#### 6.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

L'équipe de volontaires a traversés sa première année de fonctionnement et reste disponible pour l'intervention dans des situations de soins palliatifs. En 2011, il y a eu en moyenne deux interventions par semaine.

#### 6.3.2.2 Difficultés rencontrées

- L'intervention de volontaires dans des situations de fin de vie sont rarement formulées explicitement. Les interventions des volontaires sont souvent suscitées par l'équipe de soutien.
- Peu de demandes et risque de démotivation de l'équipe.
- Couverture partielle du territoire de la Province de Namur (lié au non remboursement des frais de déplacement → difficile à cadrer et à budgétiser) et certaines demandes n'ont pas pu être rencontrées.
- La gestion de l'équipe de volontaires nécessite une coordination régulière de la part des psychologues.
- En ce sens, le recrutement de nouveaux volontaires pour couvrir un territoire plus large engendrerait une augmentation du travail d'encadrement par la plate-forme.

#### 6.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

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

### 6.4 PERSPECTIVES

Nous poursuivrons les actions mises en place pour les volontaires (Commission Bénévolat et Formations). Nous essayerons de redynamiser les réunions de la Commission Bénévolat en proposant d'y aborder des thématiques spécifiques à préparer par les participants.

## 7. Autres Publics

### 7.1 Publics divers

#### 7.1.1 Réalisation

##### 7.1.1.1 Tous professionnels de la santé

En 2011, une formation spécifique a été organisée pour un large public. En effet, celle-ci ouvrait ses portes aux différents professionnels de la santé (médecins, infirmiers, aides-soignants, assistants sociaux, psychologues, kiné, logopède, ergothérapeute...) issus des différents secteurs de travail (hôpitaux généraux et psychiatriques, MR-MRS, institutions pour personnes handicapées, travailleurs indépendants, etc...) qui sont concernés par les soins palliatifs et qui souhaitent approfondir leur connaissances et compétences dans ce domaine.

« **Formation à l'écoute** », Isabelle Houbart, psychologue en soins palliatifs et formatrice – 2 décembre 2011. Lors de la fin de vie, le soignant est parfois bien désarmé face à la souffrance du patient et de ses proches, ainsi que de celle de ses collègues. Quelle écoute professionnelle proposer aux uns et aux autres ? Les objectifs généraux de cette journée étaient de revoir les bases de l'écoute (différence entre écouter et entendre et « à quoi dois-je faire attention quand j'écoute ? »), d'identifier la position à prendre en tant que professionnel de la santé, et de travailler sur son style personnel d'écoute.

15 participants, essentiellement des aides-soignantes et infirmières, étaient présentes à cette formation, et venaient principalement des MR-MRS, mais pas uniquement.

##### 7.1.1.2 Kiné

En 2011, Les kinésithérapeutes sont devenus un public cible des formations organisées par l'ASPPN (cfr. arrêté de subvention). Si quelques kinés de MR MRS participent aux formations organisées par l'ASPPN, aucun module spécifique n'a été organisé sur Namur à leur attention propre. Pour répondre à cette carence, la directrice de l'ASPPN a participé à un événement organisé par Reliance « Un kiné en soins palliatifs, pourquoi ? », le 16 décembre 2011. Cette journée nous a permis d'identifier les questionnements auxquels les kinés sont confrontés et de cibler au mieux les objectifs à atteindre lors de l'organisation d'une journée similaire sur le territoire namurois en 2012.

#### 7.1.1.3 Psy

Une enquête a été envoyée en 2011 pour confirmer un projet de formation spécifique prévu en 2012. Une liste de psychologues indépendant(e)s en Province a été créée via le site du psychologue.be, de la commission des psychologues et des Pages d'or afin de pouvoir leur envoyer un courrier leur annonçant la tenue d'ateliers en rapport avec les enfants au 3e colloque des soins palliatifs, les informant de notre volonté de créer un réseau de soutien psychologique autour de l'aidant proche en soins palliatifs et leur demandant de nous retourner complété un questionnaire sur leurs activités et leur intérêt pour les soins palliatifs et le deuil (Voir point 5.1.1.4.). Parmi les questionnaires qui nous ont été retournés, certains psychologues ont exprimé leur souhait d'être d'avantage formé au suivi palliatif et au deuil. Dans cette optique, un projet de formation spécifique a vu le jour. Cette formation de deux jours sera organisée en 2012.

#### 7.1.1.4 Enfant :

Cette nouvelle mission attribuée aux plates-formes en décembre 2011 s'illustre à travers plusieurs actions ponctuelles :

- les entretiens individuels (suivi de deuil d'un enfant de 9 ans),
- 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,
- la participation des psychologues au colloque « Parole d'enfants : Changer : remède, poison ou vaccin »,
- utilisation de nouveaux outils en entretien avec les enfants (ribambelle) et de la distribution du dossier pédagogique à la demande.

#### 7.1.1.5 Animation Ecole :

Deux animations dans les écoles ont été données par les psychologues de l'association, la première le 18 mars 2011 dans une classe de rhéto section aide-familiale à l'école de la Providence à Ciney et la seconde le 2 mai 2011 dans deux classes de 5<sup>ème</sup> rénové section professionnel (mécanicien et maçons) à l'école Saint-Joseph de Beauraing.

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

## 7.2 Institutions pour personnes handicapées

### 7.2.1 Réalisation

- des **lieux de parole** ont été organisés au sein de trois institutions du secteur AWIPH) et ce, dans plusieurs équipes de ces institutions (voir relevé des lieux de parole au point 10). Ces institutions ont entendu parler des lieux de parole via les infirmiers de l'équipe de soutien.
- les lieux de parole sont organisés selon la même procédure que dans les autres institutions.
- au sein de ceux-ci, et spécifiquement à ce public-cible, la question de l'intégration d'une réelle politique d'accompagnement palliatif se pose (les psychologues sont appelées « en urgence », souvent quand il est déjà « trop tard », disent les éducateurs – « si on avait pu vous voir avant de prendre toutes ces décisions, cela nous aurait aidé à vivre mieux la fin de vie du résident »). Actuellement, nous renvoyons l'institution à une propre réflexion sur ses choix institutionnels relatifs aux accompagnements de fin de vie. Nous transmettons le document rédigé pour les institutions AWIPH par la FWSP : « Tôt ou tard, toute institution est confrontée à une situation de fin de vie ... », ainsi que le nom de personnes-relais pouvant les aider à réfléchir à ces questions.

- Par ailleurs, les psychologues ne sont 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.
- Demande de **formation** : En 2011, une demande de formation spécifique a été formulée par une institution d'accueil résidentiel pour personnes présentant un polyhandicap. Cette demande est apparue suite à l'intervention de l'I2 (infirmière de seconde ligne) de l'équipe de soutien auprès de l'une de leur résidente, et de l'organisation de lieux de parole dans l'institution. Cette formation de sensibilisation vise à faire découvrir à une partie du personnel de l'institution ce que sont les soins palliatifs afin de pouvoir les intégrer progressivement dans l'accompagnement de leurs bénéficiaires. L'institution a remis un projet à l'Awiph dans le cadre d'une demande de subside (formations du pôle 2 de l'Awiph, à savoir, à réaliser au sein même de leur institution). En 2012, en rédigeant ce présent rapport, nous savons que ces subsides ont été octroyés et que la formation se réalisera entre septembre et décembre 2012.

### 7.2.2 Evaluation

#### 7.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Nous avons atteints l'objectif fixé en répondant aux demandes qui nous ont été formulées.

#### 7.2.2.2 Difficultés rencontrées

Nous n'avons pas rencontré de difficultés lors de l'organisation de ces lieux de parole.

#### 7.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Le vieillissement et la fin de vie de la personne handicapée devient une question de plus en plus sensible au sein de ces institutions. Les psychologues des plates-formes assurent un lien direct avec les professionnels en proposant ponctuellement et à la demande des lieux de parole pour les soignants ou les éducateurs de ces structures.

## 7.3 PERSPECTIVES

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

Quelques idées émergent : journée d'étude pour les kinés, séminaire de formations pour les psys, conférence enseignants et parents « comment parler de la mort avec mon enfant ? »

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

## 8. Réseau

### 8.1. Concertation avec la FWSP

#### 8.1.1 Réalisation

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

##### 8.1.1.1 Conseil d'administration

- nombre de réunions et présences : 6 réunions en 2011 (22/02, 23/03, 07/06, 13/09, 27/10, 07/12). L'ASPPN était représentée en 2011 par la présence du Pr Chantal

Doyen, Secrétaire au CA de l'ASPPN et/ou par celle de Caroline Coolen, directrice de l'ASPPN.

- sujets abordés : gestion journalière de l'asbl, présentation des comptes et du budget, projets des PF, actualités politiques et des groupes de travail, ...

#### 8.1.1.2 Commission de coordination

- nombre de réunions et présence : 8 réunions en 2011 (27 janvier, 4 mars, 11 avril, 26 mai, 4 juillet, 16 septembre, 25 octobre, 15 décembre) et présence de la directrice à toutes les réunions.
- sujet abordés : les missions fédérales et régionales (y compris plans d'actions et appels à projets) sont travaillées lors des réunions afin d'une part d'échanger les idées et les expériences et d'autres part d'envisager des pistes de travail communes aux plates-formes. En 2011, nous y avons centralisé la récolte des données en vue de l'analyse des coûts de formation.

#### 8.1.1.3 Commission des psychologues PF-ES

- nombre de réunions et présence : 5 réunions (28 janvier, 18 mars, 17 juin, 30 septembre, 16 décembre) auxquelles l'ASPPN a été représentées à chaque reprise par G. Renglet et/ou par R. Charlier.
- sujet abordés : plan d'actions en faveur des aidants proches, les groupes de suivis de deuil, l'élaboration d'un tableau d'encodage des activités psy, l'information sur les suivis de deuil donnée par les I2 dans les équipes de soutien (que dire, comment le dire, quand ?), les notions de deuil chez les soignants, les supervisions des psychologues plate-forme et équipes de soutien, les objets flottants de l'approche systémique, les divers projets réalisés par chaque PF.

#### 8.1.1.4 Commission des équipes de soutien

- nombre de réunions et présence : 4 réunions traditionnelles et 2 réunions consacrées au logiciel des équipes de soutien. L'ASPPN y a été représentée par un(e) infirmier(e) de l'équipe de soutien ou la directrice lors de toutes les réunions.
- 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.

#### 8.1.1.5 Commission des psychologues du Groupe Sud

- nombre de réunions : 7 réunions en 2011 (21 janvier, 25 février, 8 avril, 27 mai, 16 septembre, 21 octobre, 9 décembre). L'ASPPN était représenté à chaque réunion par l'une de ses 3 psychologues. (Charlier Rosalie : 5x, Bonamis O. 3x, Renglet G, 3x)
- sujet abordés : Bon nombre de discussions ont porté sur l'organisation de deux journées d'études : une journée organisée le 29 novembre 2011 par le GHdC, la Plate-forme de Concertation en Soins palliatifs du Hainaut oriental et la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs «Maladie grave : la place du psychologue dans le champ médical » et une journée d'étude prévue en mai 2012 et organisée par la Commission « Le temps et l'espace en soins palliatifs ».

D'autres sujets ont également été abordés : présentation par Charline Waxweiler de « Maboul la valise qui roule » (ensemble d'outils thérapeutiques qu'elle utilise avec des enfants confrontés à la maladie et à la mort), et réflexion sur base de plusieurs articles présentés par différents membres de la commission « la place du psychologue

au sein d'une équipe de soins palliatifs », « le stress de compassion menace les psychologues travaillant avec des personnes en fin de vie », « l'annonce du diagnostic : présence du psychologue », « en soins palliatifs : réintroduire de la contingence », « la collaboration des psychologues avec les autres membres des équipes palliatives », retour du colloque de la SFAP « le concept de crise d'identité en fin de vie, projet de thèse de A. Van Lander », « la question du temps dans le travail psychothérapeutique avec des patients atteints de maladie à pronostic létal » et « psychologue au domicile : pratiques singulières ou plurielles ? ».

#### 8.1.1.6 Cellule d'expert de la FWSP

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

### 8.1.2 Evaluation

#### 8.1.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Autant que faire se peut, nous participons aux réunions organisées par la FWSP afin de partager notre réflexion et les projets développés localement.

#### 8.1.2.2 Difficultés rencontrées

Néant. La collaboration avec la FWSP se passe très bien.

#### 8.1.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

La concertation avec la FWSP et les autres plates-formes est devenu une étape incontournable lors de la mise en place des projets harmonisés. L'ASPPN s'implique dans la plupart des projets proposés.

## 8.2. Développement du réseau des 1<sup>e</sup> et 2<sup>e</sup> lignes au domicile

### 8.2.1. Réalisation

- Collaboration quotidienne avec l'équipe de soutien avec les professionnels membres du réseau
- Rencontre info 1e et 2e ligne (voir point 3.3)
- Investissements des médecins du réseau dans le projet « médecin généraliste ». (voir point 3.4).

### 8.2.2. Evaluation

#### 8.2.2.1. Objectifs atteints et non atteints

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

#### 8.2.2.2. Difficultés rencontrées

Voir point 3.3 et 3.4

#### 8.2.2.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

Initiative réussie.

## 8.3. Développement du réseau des équipes de soins palliatifs

### 8.3.1 Réalisation

L'ASPPN a depuis ses origines cherché à faire se rencontrer les professionnels de terrain, notamment en organisant une commission réunissant les équipes mobiles intra-hospitalières. A la suite du Plan wallon en faveur des soins palliatifs et du projet de dynamisation de la culture palliative au sein des structures hospitalières, il nous a semblé évident de maintenir la dynamique installée via diverses collaborations.

#### 8.3.1.1 Réunion de la Commission Réseau.

- Après sa constitution en 2010 (suite à un élargissement de la commission des équipes mobiles intra-hospitalières, par l'invitation des autres professionnels de terrain en soins palliatifs, à savoir ceux des unités résidentielles et ceux de l'équipe de soutien du domicile), la Commission Réseau a pour objectif de faire se rencontrer les professionnels de terrain, pour un partage de méthodes et de réflexions. Ces réunions sont coordonnées par l'ASPPN, et animées à tour de rôle par les différentes équipes. En principe, celles-ci s'organisent deux fois par an.
- En raison de l'organisation du colloque et la forte mobilisation des membres du réseau à cette occasion et en raison d'un autre temps de rassemblement de tous les membres de cette commission dans le cadre d'une rencontre décontractée, nous n'avons pu prévoir qu'une seule réunion réseau en 2011, au Foyer Saint-François à Namur :
- 19 mai 2011 : soins palliatifs et médecines alternatives – réunion coordonnées pour la première fois par l'équipe d'une unité résidentielle (Foyer Saint-François – Namur)

#### 8.3.1.2 Rencontre décontractée

- Objectifs : apprendre à se connaître dans un moment de convivialité pour mieux collaborer (idée du team building)
- 16 juin 2011 – de 12h à 17h :
  - accueil et apéro des membres de la commission réseau dans les locaux de l'ASPPN, permettant aux équipes des hôpitaux et unités résidentielles de découvrir le lieu de travail des infirmières de notre équipe de soutien
  - partage d'un repas, dans les locaux de l'ASPPN, permettant à chacun de prendre le temps de se rencontrer dans un contexte sans stress ni enjeux, afin de favoriser les relations humaines, et ainsi d'améliorer la qualité des collaborations professionnelles à venir
  - balade à la citadelle de Namur, pour clôturer ce moment de rencontre au grand air, au plein cœur de notre Province

#### 8.3.1.3 Présence au 3<sup>e</sup> colloque wallon des soins palliatifs

En tant que participants ou intervenants, de nombreuses équipes du réseau des soins palliatifs étaient présentes lors du 3<sup>e</sup> colloque wallon des soins palliatifs, évènement fédérateurs des travailleurs en soins palliatifs.

#### 8.3.1.4 Divers

Investissements des médecins du réseau dans le projet « médecin généraliste » (voir point 3.2.).

### 8.3.2 Evaluation

#### 8.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Nous avons organisés les rencontres prévues et nous y avons abordé des sujets directement liés à la pratique des soins palliatifs.

#### 8.3.2.2 Difficultés rencontrées

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).

#### 8.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Ces réunions rencontrent l'enthousiasme des participants tant concernant le contenu abordé que la qualité des rapports entre professionnels, ce qui est tout à l'avantage de suivi positif pour les patients palliatifs.

#### 8.4. Organisation du 3<sup>ème</sup> colloque wallon des SP

---

##### 8.4.1. Réalisation

##### 8.4.1.1. Préparation et organisation du colloque

##### 8.4.1.1.1. Organisateurs & répartition du travail

- Réunions régulières
  - L'ASPPN, la PF du Luxembourg et la FWSP se sont associées pour organiser les 6 et 7 octobre 2011 le 3<sup>ème</sup> colloque wallon des soins palliatifs, répondant aux besoins en formation des professionnels des soins palliatifs et plus largement aux soignants confrontés aux questions de fin de vie. En 2010, 6 rencontres ont eu lieu (19/01, 27/04, 08/06, 08/09, 19/10, 29/11/2010) et en 2011, il y a eu 11 réunions (24/01, 21/02, 14/03, 26/04, 23/05, 20/06, 11/07, 22/08, 12/09, 28/09, 28/11). S'y sont réunis le personnel des deux plates-formes et de la FWSP, et occasionnellement des représentantes des équipes de soutien. L'ASPPN s'est chargée de la rédaction de tous les comptes rendus des réunions. Ces réunions ont été l'occasion de faire le point sur l'avancée du projet, de partager les recherches et travaux menés de part et d'autre.
  - De réguliers mails et contacts téléphoniques ont également été échangés entre les réunions pour optimiser le travail à effectuer.
  - En plus de ces réunions communes, des réunions de travail en interne étaient organisées à l'ASPPN pour distribuer les tâches prises en charge par l'ASPPN.
  - Une réunion de débriefing réunissant les co-organisateurs sera fixée fin 2011.
- Répartition du travail
  - Une fois l'architecture globale du colloque définie, l'ASPPN a centralisé l'organisation de la majorité des facettes du projet. Ces tâches sont décrites plus précisément plus bas. La PF du Luxembourg et la FWSP validaient les actions proposées par l'ASPPN ou suggéraient d'autres pistes. Par ailleurs, la PF du Luxembourg a coordonné les volontaires présents les deux jours du colloque et le fléchage des lieux. La FWSP s'est chargée de l'appel à communication, des contacts avec la presse, des contacts « sponsoring », du fléchage des lieux, etc.
  - Le contact et la coordination des intervenants sont des tâches qui ont été réparties de la sorte :
    - 60% = ASPPN
    - 26% = PF du Luxembourg
    - 14% = FWSP.

##### 8.4.1.1.2. Thématique & intervenants

- Notre volonté a été de mettre en lumière les facettes multiples, et pour certaines encore méconnues, de l'accompagnement palliatif, en envisageant cet accompagnement soit du point de vue du professionnel (traitement novateur, prise en charge alternative et originale, spécialisation...), soit du point de vue du patient (pathologie spécifique, cadre social, ...).
- Pour cette raison, nous avons proposé des ateliers chaque jour, afin d'y aborder un maximum de sujets. Au total, 50 intervenants se sont succédé pour proposer 34 conférences différentes.
- Les intervenants (issus de la Belgique pour la majorité mais aussi de France et du Québec) représentatifs de tous les lieux de vie, ont proposés des sujets accessibles à différentes spécialités : médecins, psychologues, éducateurs, intervenants du domicile, de maisons de repos ou de l'hôpital, ...

#### 8.4.1.1.3. Aspects financiers

- Recherche de fonds :
  - Le soutien de la Wallonie à ce projet a indéniablement donné l'impulsion nécessaire pour donner vie au colloque.
  - La FWSP a réalisé un dossier sponsoring qu'elle a diffusé largement. L'ASPPN a entrepris les démarches pour disposer du Visa Mdeon, nécessaire aux firmes pharmaceutiques pour soutenir tout évènement majeur.
  - Les deux plates-formes ont sollicité leurs provinces respectives. La Ville de Namur a également été contactée par la FWSP.
- Suivi comptable :
  - Dès 2009, tout le suivi financier a été centralisé à l'ASPPN : réalisation de budgets prévisionnels régulièrement adaptés, édition de factures, exécution des paiements, encodage de la comptabilité, ...
  - A partir de juillet 2011, ce travail allait de pair avec la gestion des inscriptions.
  - L'objectif financier du colloque était d'atteindre l'équilibre et de proposer un programme de qualité au prix le plus démocratique. Toutes nos recherches d'offres de services ont été entreprises en ce sens.

#### 8.4.1.1.4. Suivis graphique

- Pour respecter la ligne graphique défendue par la FWSP, nous avons choisi la graphiste qui met en page le bulletin régional et qui avait développé le portail Internet (Véronique Geubelle). D'autre part, chaque co-organisateur a demandé plusieurs offres dans des imprimeries différentes, pour finalement, après comparaison, porter notre choix sur l'entreprise Doneux à Mettet.
- Dépliant et affiche. Chaque coorganisateur a proposé différentes illustrations parmi lesquelles a été choisi le visuel du colloque. Cette image voulait symboliser à la fois les chemins sinueux qu'il faut parfois traverser pour aboutir à la réalisation du projet de fin de vie, la notion de défis et d'objectif à atteindre, la diversité des publics (patient ou soignant) appelé à cheminer avec les soins palliatifs. Le suivi graphique et d'impression pour le flyer, l'affiche et le dépliant a été coordonné par l'ASPPN.
- Farde des SP :
  - Les participants au colloque ont reçu une farde dans laquelle étaient collectés tous les documents d'information nécessaire aux deux journées.
  - Au lieu de distribuer des fardes neutres, les organisateurs ont préférés fournir une farde promouvant les soins palliatifs. Pour maximiser l'utilisation de la farde dans d'autres circonstances que le colloque, nous avons choisi un message simple, mettant en lumière le portail des soins palliatifs. Les autres plates-formes se sont montrées intéressées par le produit et en ont commandés pour des utilisations locales.
  - L'ASPPN a coordonné, centralisé les avis et uniformisé les commentaires afin de faciliter le travail avec la graphiste. L'ASPPN a centralisé les commandes de fardes souhaitées pour les autres plates-formes.
- Bics soins palliatifs : recherche de fournisseurs, demandes de devis, analyse des offres et coordination de l'impression.

#### 8.4.1.1.5. Inscriptions

- Conception du logiciel d'inscription : afin d'automatiser un maximum les inscriptions, un module de gestion d'inscription a été commandé à Clé2web, qui avait conçu le portail des soins palliatifs. Un cahier de charge a été réalisé par

l'ASPPN et relu par la FWSP. Le prestataire a été rencontré et le module réalisé, puis mis en ligne après une phase de test principalement réalisée par la FWSP et l'ASPPN.

- Publicité :
  - Dès octobre 2010, des flyers de préannonce ont été diffusés largement.
  - Au printemps 2011, les co-organisateur ont alimentés en contenu le site [www.colloque.soinspalliatifs.be](http://www.colloque.soinspalliatifs.be), coordonné par la FWSP. On a constaté un taux de consultation jamais atteint sur le portail des soins palliatifs.
  - L'ASPPN a rédigé des mailings publicitaires diffusés à un public très large (mailing relayés par les autres plates-formes).
  - L'annonce du colloque a été intégrée sous différents support (annonce journaux, web, ...).
  - Des dépliants et affiches ont été distribués aux plates-formes dès le mois de juin. L'ASPPN et la PF du Luxembourg ont diffusé très largement par courrier postal les affiches et dépliants.
- Gestion des inscriptions : L'ASPPN a centralisé les inscriptions. Environ 40% des inscriptions se sont réalisées directement en ligne. Le reste des inscriptions nous est parvenu sous format « papier » et nous les avons intégrées manuellement dans le logiciel.
- Accréditation : l'ASPPN a introduit deux demandes d'accréditation :
  - Accréditation INAMI : notre association a dû être reconnue par le groupe de direction de l'accréditation en tant qu'organisateur de manifestation à destination des médecins généralistes. Un numéro d'agrément nous a été attribué. Nous avons collecté les coordonnées et signatures des médecins présents au colloque.
  - Accréditation Région wallonne : Les services de la Région wallonne ont agréé le colloque en tant que formation pour les directeurs de maison de repos.

#### 8.4.1.1.6. Coordination pratique

- Centre de conférence
  - Locaux et repas : Couvrant des territoires étendus, les deux plates-formes ont contactés plusieurs centres de conférences en Province de Namur et de Luxembourg. La ville de Namur et le Centre Culturel Marcel Hicter ont été privilégiés en faveur d'une position géographique centrale en Wallonie, et par les tarifs attractifs proposés par la Communauté française. Le choix du repas a été déterminé lors de plusieurs rencontres avec la responsable de la Marlagne.
  - Service en salle : nous avons fait appel à différentes écoles d'hôtellerie, pour assurer le service en salle, qui étaient malheureusement indisponibles. Nous avons donc fait appel à l'asbl FORMA, à Namur (entreprise de formation par le travail).
  - Matériel multimédia : L'ensemble des salles de la Marlagne n'étant pas équipés de matériel multimédia, nous avons loué ce matériel au centre de prêt de la Communauté française. Pour y avoir accès, la Ville de Namur a du valider notre candidature.
- Stand associatif
  - Nous souhaitons faire connaître des associations au service de la personne malade, en offrant à ces dernières un espace d'exposition à un prix démocratique.
  - Nous avons contacté des associations susceptibles d'être intéressées par notre proposition (d'après un listing réalisé par nos soins)

- Nous avons mis en place un dispositif pour les accueillir (panneaux de séparation, des potelets et cordes), en demandant des offres tout azimut et en comparant les devis. Une fois les espaces réservés et les séparations définies, nous avons redessiné un plan des lieux très précis, à destination des différents prestataires.
- Accueil des participants
  - Bénévole : une équipe d'une dizaine de bénévoles dont le rôle était d'accueillir et orienter les participants a été constituée et coordonnée par la PF du Luxembourg.
  - A l'accueil, les participants recevaient une farde, un badge nominatif et un stylo-bille.
  - Le théâtre, le stand des soins palliatifs et l'espace bien-être étaient agrémentés d'une décoration florale.
- Animations du jour
  - Espace « bien-être » : Durant les pauses du colloque, les participants ont eu l'occasion de venir se relaxer quelques minutes au sein d'un espace de bien-être. Des thérapeutes en massage et la société Homedics étaient présents pour proposer des massages de courte durée : massage assis, massage des pieds, des mains ... L'ASPPN est entré en contact avec de nombreux praticiens pour finalement sélectionner 5 personnes qui ont partagé leur pratique.
  - Librairie : Pour répondre à la soif de savoir des participants, la librairie Papyrus était présente sur place pendant les deux jours du colloque et a proposé un large choix d'ouvrages en lien avec les sujets traités. L'ASPPN a pris contact avec les différents orateurs pour leur demander la liste des ouvrages qu'ils souhaiteraient voir proposer à la librairie.

#### 8.4.1.2. Team-building

L'ASPPN a dû faire face à une charge de travail intense, en particulier pour préparer le colloque en soins palliatifs, tout en gérant une série de changements, qui nécessitent une adaptation. L'équipe a fait preuve de beaucoup d'entraide et de motivation face à ce défi mais certains membres de l'équipe ont pu se sentir dépassés et pris au piège de leur volonté de faire plaisir au point de ne plus pouvoir faire face à la pression de manière positive. Dans ce contexte, l'ASPPN a souhaité l'intervention d'un consultant externe pour permettre à l'équipe de prendre du recul et apprendre à gérer la pression de manière positive. C'est ainsi qu'elle a fait appel à Arnaud David, qui connaît déjà bien l'équipe grâce au coaching d'équipe réalisé en 2010.

#### 8.4.1.3. Déroulement du colloque

- Nombre de participants : notre première évaluation fait mention de 441 participants le jeudi et 405 le vendredi (+ les exposants).
- Programme : le programme détaillé du colloque se trouve en annexe 1.

#### 8.4.1.4. Suite au colloque

- Les photos et les actes du colloque rédigés par les 3 co-organisateur sont téléchargeables sur le site [www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be)
- L'équipe de Pallium, organisateur du 4<sup>ème</sup> colloque wallon des soins palliatifs prévu en 2013 a été invitée à notre réunion de débriefing (28/11/2011) afin qu'elle entende notre évaluation et les conseils que nous pourrions lui donner. De plus,

nous leur tous les documents réutilisables et adresses utiles pour l'organisation de leur colloque. Des conseils pour l'adaptation du module de gestion des inscriptions sont déjà rédigés en ce sens.

#### 8.4.2. Evaluation

##### 8.4.2.1. Objectifs atteints et non atteints

- Nous avons atteint les objectifs souhaités : le colloque s'est déroulé sans problème organisationnel majeur, le public a répondu présent et les interventions partagées étaient de bonne qualité.
- Les évaluations du colloque montrent que le public présent était globalement satisfait (moyenne de 8.1/10).
- L'aspect international du colloque aurait, à notre goût, pu être davantage privilégié.

##### 8.4.2.2. Difficultés rencontrées

- La principale difficulté rencontrée est la définition claire des rôles à prendre par chaque organisateur. En effet, préparer une manifestation importante à trois co-organiseurs sans rapport hiérarchique ne facilite pas les prises de décision ou l'attribution des tâches. Si bien sûr, la co-intervention est riche d'échanges et d'idées, elle freine la mise en place des actions concrètes parce que chaque action doit être validée par les différents co-organiseurs, et ce, une fois par mois lors de la réunion commune. Le défi a été de concilier des profils, des fonctionnements et des rythmes parfois très différents.
- Epuisement de l'équipe : la pression liée à un tel évènement (combiné au maintien du travail habituel) n'est pas sans conséquence sur la vie d'équipe et sur l'état de stress des uns et des autres. Pour pallier cet état de fait, nous nous sommes réunis à 4 reprises en team building pour donner de l'élan à notre projet.
- Difficulté avec le module de gestion des inscriptions : le webmaster avec lequel nous travaillions a connu de graves ennuis de santé, et notre projet a été géré par un sous-traitant qui a commis quelques erreurs de programmation. Ces erreurs ont générés divers bugs qu'il a fallu gérer alors que les inscriptions battaient leur plein. Ces contretemps ont engendré un travail important de vérification, dans une période où les minutes étaient comptées.
- De nombreux prestataires du secteur lié à l'organisation d'évènement pratiquent des prix inaccessibles pour les asbl. Une des difficultés a donc été de trouver des services correspondant à notre budget.

##### 8.4.2.3. Opinion quant à la réussite de l'initiative

Cette manifestation a rencontré un réel succès ! Sur deux jours, le Colloque a rassemblé près de 1000 personnes qui ont permis, par leur présence et leur participation, de transformer ce colloque en rendez-vous incontournable de la culture palliative wallonne. Les thématiques multiples autant que les orateurs par leur origine et expérience diverses ont apporté des éclairages neufs, originaux ou différents et ont provoqué des échanges ouverts, intenses, parfois antagonistes mais toujours enrichissants..

## 8.5. PERSPECTIVES

---

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

# III. Données chiffrées

## 9. Formations données en 2011

Type	Public	Institutions représentés	Nombre de participants		Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
			Par service	Total				
Sensibilisation	Domicile (AF)	CSD	15	17	SB-AF-I	16 heures	20 jan 24 jan 07 fév 17 fév	*Eric Vermeer - Infirmier spécialisé en SP et enseignant *Infirmière de l'ES de l'ASPPN *Patricia De Bontridder - Psychologue en SP et formatrice
		SPAF	2					
Sensibilisation	Domicile(AF )	ADMR	11	22	SB-AF-II	16 heures	05 mai 9 mai 19 mai 23 mai	*Eric Vermeer - Infirmier spécialisé en SP et enseignant *Infirmière de l'ES de l'ASPPN *Patricia De Bontridder - Psychologue en SP et formatrice
		SPAF	8					
		CSD	3					
Sensibilisation	Domicile(AF )	ASD	11	22	SB-AF-III	16 heures	15 sept 19 sept	*Eric Vermeer - Infirmier
		SPAF	11					

						25 sept 3 oct	spécialisé en SP et enseignant *Infirmière de l'ES de l'ASPPN *Patricia De Bontridder - Psychologue en SP et formatrice
Formation spécifique	Domicile(AF )	ASD SPAF	7 9	16	<b>Débriefing « Gérer le stress suite à l'annonce du diagnostic SP »</b>	4 heures	10-janv  *Patricia De Bontridder - Psychologue en SP et formatrice
Formation spécifique	Domicile(AF )	ADMR CSD SPAF	10 12 8	30	<b>Débriefing « Gérer le stress suite à l'annonce du diagnostic SP »</b>	4 heures	21 février 2012  *Patricia De Bontridder - Psychologue en SP et formatrice
Sensibilisation	MR-MRS	Jours Heureux Mrs Etrier d'Argent Petites Sœurs des Pauvres Home St-Joseph La Méridienne SA La Sérénité	3 3 3 4 1 2	16	<b>SB-MR-II</b>	18 heures	17 févr 22 févr 3 mars 8 mars 15 mars 22 mars  *Eric Vermeer - Infirmier spécialisé en SP et enseignant *Anne-Françoise Chapelle - Médecin spécialisée en SP / référent à l'EMSP de St-Luc de Bouge et Foyer Saint- François *Infirmière de l'ES de l'ASPPN *Patricia De

								Bontridder - Psychologue en SP et formatrices
Sensibilisation	MR-MRS	Petites Sœurs des Pauvres	3	18	SB-MR-III	18 heures	24 mars <del>29 mars</del> reporté au 3 mai 7 avril 12 avril 19 avril 26 avril	*Eric Vermeer - Infirmier spécialisé en SP et enseignant *Anne-Françoise Chapelle - Médecin spécialisée en SP / référent à l'EMSP de St-Luc de Bouge et Foyer Saint- François *Infirmier de l'ES de l'ASPPN *Patricia De Bontridder - Psychologue en SP et formatrices
		Résidence Plein Sud	1					
		Home Gai Logis sa	2					
		Jours Heureux	3					
		CAB	1					
		Le Richemont sprl	2					
		Douche Quiétude	1					
		Le Palatin - ACIS asbl	2					
		La Sérénité	2					
		La Quiétude Monjoie - CPAS Andenne	1					
Sensibilisation	MR-MRS	Petites Sœurs des Pauvres	2	16	SB-MR-IV	18 heures	12 mai 17 mai 26 mai 31 mai 7 juin 14 juin	*Eric Vermeer - Infirmier spécialisé en SP et enseignant *Anne-Françoise Chapelle - Médecin spécialisée en SP / référent à l'EMSP de St-Luc
		La Sérénité	2					
		Le Palatin - ACIS asbl	2					
		Home St-Joseph	3					
		Résidence Vauban	4					
		Résidence Frère Hugo	1					
		Résidence Degrange	1					
		Résidence Saint-Jean	1					

								de Bouge et Foyer Saint-François *Infirmière de l'ES de l'ASPPN *Patricia De Bontridder - Psychologue en SP et formatrices
Sensibilisation	MR-MRS	Petites Sœurs des Pauvres	2	17	<b>SB-MR-V</b>	18 heures	8 septembre 13 septembre 22 septembre 27 septembre 4 octobre 10 octobre	*Eric Vermeer - Infirmier spécialisé en SP et enseignant *Anne-Françoise Chapelle - Médecin spécialisée en SP / référent à l'EMSP de St-Luc de Bouge et Foyer Saint-François *Infirmière de l'ES de l'ASPPN *Patricia De Bontridder - Psychologue en SP et formatrices
		La Sérénité	2					
		La Quiétude Monjoie - CPAS Andenne	3					
		Résidence Dejaifve	3					
		Résidence de l'Univers	1					
		Home St-Joseph - Notre Dame	3					
		Le Richemont sprl	1					
		Résidence Sainte-Thérèse	1					
		Le Chenay	1					
Sensibilisation	MR-MRS	Home St-Joseph - Notre Dame	3	12	<b>SB-MR-VI</b>	18 heures	10 novembre 15 novembre	*Eric Vermeer - Infirmier spécialisé en SP et enseignant
		Le Richemont sprl	1					
		CPAS Namur	3					
		Petites Sœurs des Pauvres	2					

		La Sérénité	1				e 24	*Anne-Françoise
		Résidence Acacia	1				novembr	Chapelle -
		Home de la Thyria	1				e 6	Médecin
							décembre	spécialisée en SP
							13	/ référent à
							décembre	l'EMSP de St-Luc
							20	de Bouge et
							décembre	Foyer Saint-
								François
								*Infirmière de
								l'ES de l'ASPPN
								*Patricia De
								Bontridder -
								Psychologue en
								SP et formatrice
Formation spécifique	MR-MRS	Résidence Saint-Jean	2	25	<b>Comment faire de la famille un partenaire de soins en MR MRS</b>	7 heures	17 mai	Patricia De Bontridder - Psychologue spécialisée en SP et formatrice
		Les Jours Heureux	2					
		Les Charmilles	2					
		Les Charmes en Famenne	3					
		Résidence de l'Univers	2					
		Résidence Vauban	1					
		Résidence Sainte-Anne	2					
		Logis de Famenne	2					
		Résidence Le Châtelet	3					
		Résidence Plein Sud	1					
		La Closière	1					
		Résidence Degrange	1					
		Le Temps des Cerises	2					
Les VII Voyes	1							
Formation spécifique	MR-MRS	ANNULEE			<b>Comment faire de</b>	7	18	ANNULEE



							5 avr	<i>Patricia De Bontridder</i> - Psychologue spécialisée en SP et formatrice
		Mrs Vauban	1					<i>Isabelle Houbart</i> - Psychologue
		Résidence Dejaifve	1					<i>Anne-Françoise Chapelle</i> - Médecin spécialisé en SP / référent à l'EMSP de St-Luc de Bouge et Foyer Saint-François
		Résidence Le Chenoy	1					<i>Infirmière de l'ES</i> de l'ASPPN
		Particuliers	2					<i>Françoise Dachelet</i> - Infirmière de liaison EMSO et de SP à l'UCL Mont-Godinne
		Logis de Famenne	1					<i>Kathelyne Hargot</i> - Psychologue
		CPAS Namur	1					<i>Michelle Mabile</i> - Infirmière responsable, enseignante et psychothérapeut
		Au Fil des Jours	2					

								e
		Indépendante	1					<i>Jean-Charles Ducène,</i> Membre CIERL <i>Bernard Job -</i> Institut d'Etudes du Judaïsme <i>Monique Hernu -</i> Spécialiste des rites laïcs <i>Dominique Jacquemin -</i> Théologien, Docteur en santé publique
		CHR Namur	1					<i>Jean-Michel Longneaux -</i> Docteur en Philosophie, conseiller éthique
Formation de base	tout public	Institut Saint-Thomas	2	12	<b>FB-II-2011</b>	49 heures		<i>Sandra Hastir -</i> Coordianatrice à l'ASPPN <i>Paul Mathieu -</i> Juriste et éthicien
		Le Gai Logis	1					<i>Patricia De Bontridder -</i> Psychologue spécialisée en SP
		Les Charmes en Famenne	1				6 septembre	

								et formatrice
		Centre Sainte-Barbe - La Vilette	2				20 septembre	<i>Isabelle Houbart</i> - Psychologue
		Plein Soleil	1				4 octobre	<i>Anne-Françoise Chapelle</i> - Médecin spécialisé en SP / référent à l'EMSP de St-Luc de Bouge et Foyer Saint-François
		Résidence Plein Sud	1				13 octobre	<i>Infirmière de l'ES (Nathalie Degreaw)</i> de l'ASPPN
		Home la Thyria	1				27 octobre	<i>Françoise Dachelet</i> - Infirmière de liaison EMSO et de SP à l'UCL Mont-Godinne
		Clinique Saint-Pierre	1				10 novembre	<i>Kathelyne Hargot</i> - Psychologue
		Centre Neurol. W. Lennox	1				2 décembre	<i>Michelle Mabile</i> - Infirmière responsable, enseignante et psychothérapeute

								e
								<i>Jean-Charles Ducène,</i> Membre CIERL <i>Bernard Job -</i> Institut d'Etudes du Judaïsme <i>Monique Hernu -</i> Spécialiste des rites laïcs <i>Dominique Jacquemin -</i> Théologien, Docteur en santé publique <i>Jean-Michel Longneaux -</i> Docteur en Philosophie, conseiller éthique
Formation spécifique	tout public	Les Lauriers	2	15	L'écoute	7 heures	2 décembre	Isabelle Houbart - Psychologue spécialisée en SP et formatrice
		Centre Sainte-Barbe - La Vilette	1					
		Résidence Saint-Jean	2					
		Résidence Le Châtelet	2					
		CPAS Andenne	2					
		Beau Vallon	2					
		Home Le Gai Logis	1					
		Le Richemont sprl	2					

		HENam	1					
Formation spécifique	Bénévoles	Foyer Saint-François	6	10	<b>Une main qui parle un regard qui touche?</b>	14 heures	14mars 21 mars	Pierre Martens - bénévole au Foyer Saint- François
		Mont-Godinne	2					
		ASPPN	2					
Formation spécifique	Bénévoles	Foyer Saint-François	13	22	<b>Famille</b>	14 heures	10-mai	Patricia De Bontridder - Psychologue spécialisée en SP et formatrice
		La Clairière	1					
		Mont-Godinne	4					
		ASPPN	3					
		Sainte-Elisabeth	1					
Formation spécifique	Bénévoles	Foyer Saint-François	13	18	<b>Communication non violente</b>	7 heures	9 juin 10 juin	Claire Stuelens - Université de la Paix
		La Clairière	3					
		ASPPN	2					
Formation spécifique	Bénévoles	Foyer Saint-François		61	<b>Journée interéquipe - projection film débat</b>	4 heures	24-nov-11	Equipe de l'ASPPN
		La Clairière						
		ASPPN						

<b>Total</b>	Nombre part.	Durée formation	Heures de formatio n cumulée s
Sensibilisation AF	61	16	976
Formation spécifique AF	46	4	184
	<b>107</b>		
Sensibilisation MR MRS	67	18	1206

FS MRPA & MRS	25	7	175
	<b>92</b>		
FB tout public	27	49	1323
FS Tout public	15	7	105
	<b>42</b>		
FS bénévoles	50 32x14h & 18x7h		574
Interéquipe bénévole	61	4	244
	<b>111</b>		

**352** pers. formées

**4787** heures de formations  
cumulées

## 10. Lieux de parole en 2011

Date	Institution demandeuse	Type d'institution	Taille de l'institution	Statut	Type de LP	Public cible
31/01/2011	SPAF Denée	Domicile	/	Public	Ponctuel	Aides-familiales
11/02/2011	CSD secteur Philippeville	Domicile	/	ASBL	Ponctuel	Infirmières
22/02/2011	CSD secteur Namur	Domicile	/	ASBL	Ponctuel	Garde-malades
08/03/2011	CSD secteur Philippeville et ADMR	Domicile	/	ASBL	Ponctuel	Gardes-malades et aides-familiales
15/03/2011	ADMR	Domicile	/	ASBL	Ponctuel	Aides-familiales
07/06/2011	AMAH	Awiph - SRA	30 résidents	ASBL	Ponctuel	Educateurs
07/07/2011	SPAF secteur Eghezée - Fernelmont	Domicile	/	Public	Ponctuel	Aides-familiales
08/07/2011	Le Clairval	MR-MRS	35 lits MR 50 lits MRS 5 lits courts séjour	ASBL	Ponctuel	Infirmières, aides-soignantes
13/09/2011	ADMR	Domicile	/	ASBL	Ponctuel	Aides-Familiales
20/09/2011	SPAF Denée Secteur Maredsous	Domicile	/	Public	Ponctuel	Aides-Familiales
04/10/2011	Les Côteaux Mosans	Awiph - SRA	30 résidents	ASBL	Régulier	Educateurs
20/10/2011	SPAF, secteur Florennes-Mettet	Domicile	/	Public	Ponctuel	Aides-Familiales
28/10/2011	IMS Enfant Jésus	Awiph - SRA	360 lits	ASBL	Ponctuel	Educateurs
28/10/2011	Institut Saint Thomas de Villeneuve	MR-MRS - Cantou	19 lits MR 73 lits MRS 5 lits courts séjour	ASBL	Ponctuel	Infirmières, aides-soignantes
15/11/2011	Hôpital Neuropsychiatrique Saint-Martin	Hôpital psychiatrique	324 lits HNP 110 lits MSP	ASBL	Régulier (1/3)	Aide-soignants, infirmiers, éducateurs, psys, assistants-sociaux, chef infirmier, ergothérapeute.

18/11/2011	Le Palatin	MR-MRS	22 lits MR 25 lits MRS 5 lits courts séjour	ASBL	Ponctuel	Infirmiers et aide-soignants
29/11/2011	Les Côteaux Mosans	Awiph - SRA	30 résidents	ASBL	Régulier (3/équipe)	Educateurs
15/12/2011	Hôpital Neuropsychiatrique Saint-Martin	Hôpital psychiatrique	324 lits HNP 110 lits MSP	ASBL	Régulier (2/3)	Aide-soignants, infirmiers, éducateurs, psys, assistants-sociaux, chef infirmier, ergothérapeute.
19/12/2011	IMS Enfant Jésus	Awiph - SRA	360 lits	ASBL	Ponctuel	Educateurs
19/12/2011	ASD Gedinne	Domicile	/	Public	Ponctuel	Infirmières

## 11. Suivis psy

**Tableau 1 : Statistiques 2011 des suivis psychologiques pour la plate-forme de l'ASPPN**

SOUTIEN PATIENT-FAMILLE			
	n	%	Moyenne /situation
<b>Interventions totales:</b>	<b>88</b>		2,05
Situations suivies	43		
<b>Entretiens</b>	<b>57</b>	<b>55,81%</b>	
Suivis palliatifs	23	40,35%	
Suivis de deuil	34	59,65%	
<b>Lieux de parole</b>	<b>16</b>	<b>30,23%</b>	
Suivis palliatifs	7	43,75%	
Suivi de deuil	9	56,25%	
<b>Entretiens téléphoniques</b>	<b>15</b>	<b>23,26%</b>	
Suivis palliatifs	7	46,67%	
Suivis de deuil	8	53,33%	
<b>Type d'intervention:</b>			
Suivis palliatifs	37	42,05%	
Suivis de deuil	51	57,95%	
<b>Bénéficiaires:</b>			
Patient	15	17,05%	
Aidant proche	44	50,00%	
Patient+ aidant(s) proche(s)	13	14,77%	
L1	16	18,18%	

**Tableau 2 : Statistiques 2011 des encadrements soignants par la plate-forme de l'ASPPN**

ENCADREMENT SOIGNANT		
	n	%
<b>Interventions totales:</b>	15	100
Entretiens individuels	8	53,33
Lieux de parole	3	20
Autres*	4	26,66

\* Réunions de coordinations

## 12. Suivis réalisés par l'équipe de bénévoles

En 2011, les volontaires de l'ASPPN ont accompagné 17 personnes et pour cela, ont effectué 103 visites. En moyenne, les volontaires rendent visite à un patient 6,06 fois. Au total, l'ensemble de ces visites atteignent une durée de 13.330 minutes (soit 222 heures et 10 minutes), ce qui signifie qu'en moyenne, les volontaires de l'ASPPN donnent 784,12 (soit 13h15) de leur temps pour accompagner un patient. De même, les trajets effectués par les volontaires se chiffrent à un total de 2073 kilomètres parcourus pour 2011, ce qui implique, en moyenne, qu'une volontaire se déplace sur 121,94 kilomètre pour accompagner un patient, et ce, à leur entière charge.

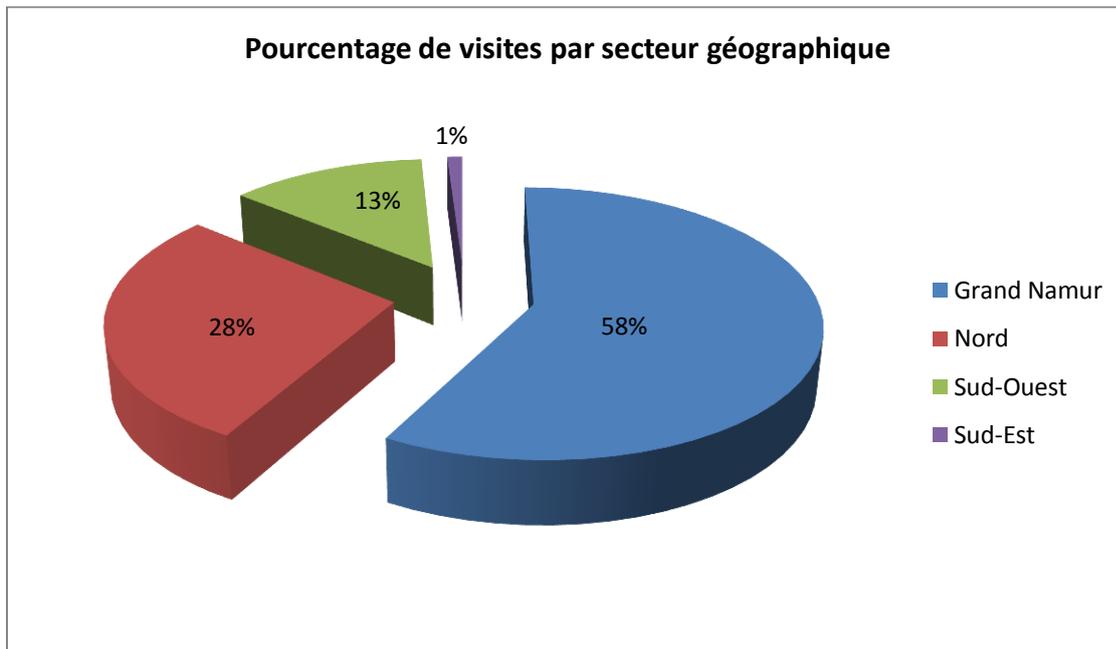
Tableau: descriptif des visites par l'équipe des volontaires de l'ASPPN

	Total	Moyenne	Min - Max
Situations	17		
Visites	103	6,06	1 à 24
Durée des visites	222h10	13h15	0h15 à 4h00
Kilomètres aller-retour parcourus	2073	121,94	1 à 60

La plupart (73%) des visites des volontaires se sont déroulées au domicile des patients. Les visites en maison de repos et maisons de repos et de soins représentent quant à elles, 27% des activités des volontaires de l'ASPPN.



Sur le total des visites, 58% avaient lieu dans le Grand Namur, 28% dans le Nord de la Province, 13% dans le Sud-Ouest de la Province et 1% dans le Sud-Est de la Province.



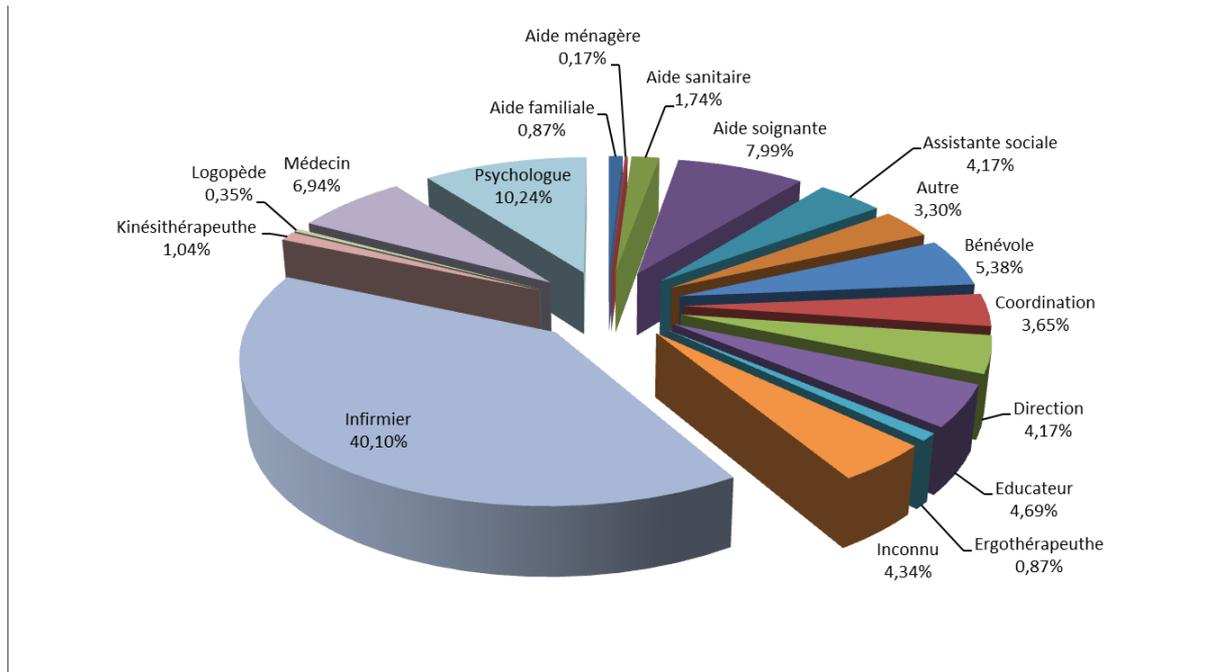
Par secteur géographique il faut entendre:

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

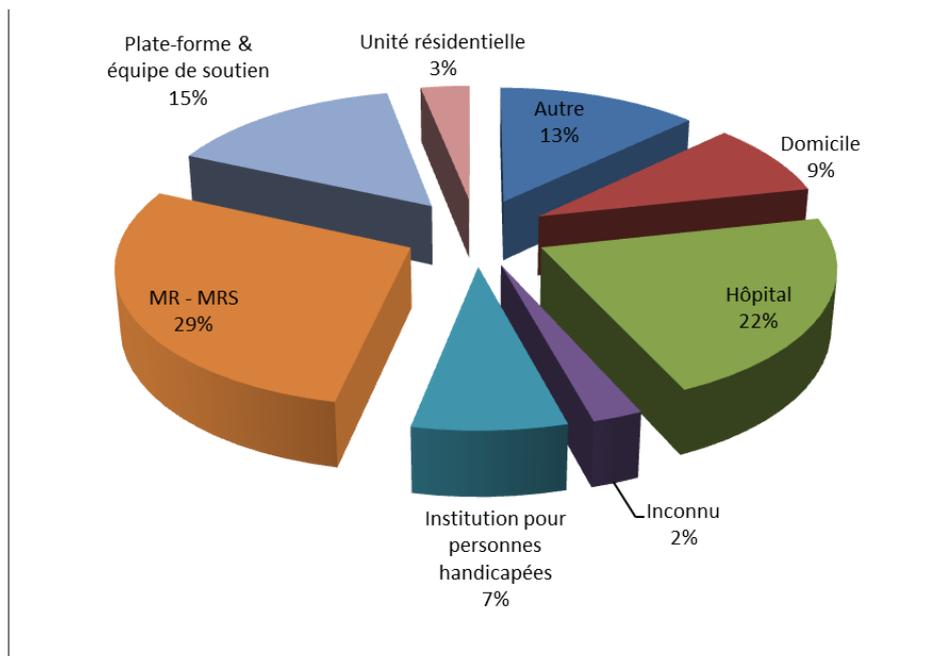
### 13. Public du 3<sup>ème</sup> colloque wallon des SP

441 personnes inscrites le jeudi et 405 le vendredi.

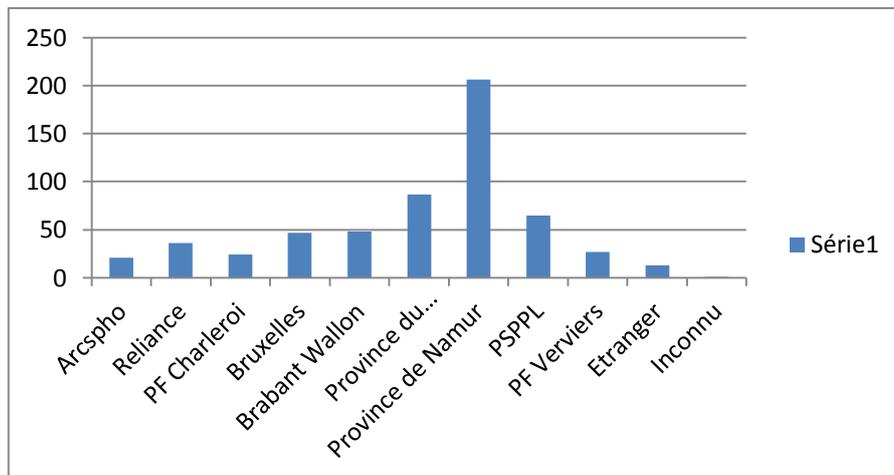
#### Profession du public



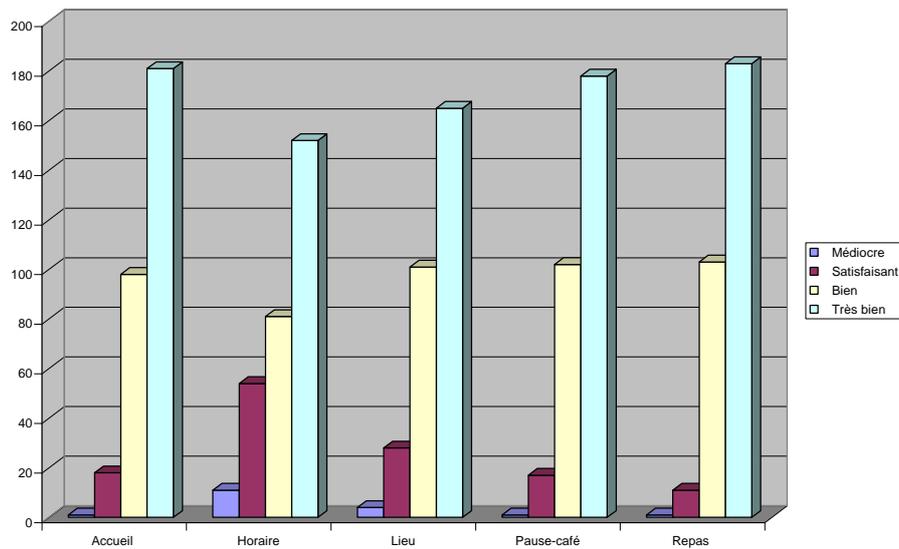
#### Origine du public présent (type d'institution)



## Origine du Public Présent (territoire)



## Evaluation de la satisfaction (sur 298 questionnaires d'évaluation)



Cotation	Points	Nb personnes	Points total
	5	1	5
	6	5	30
	6,5	4	26
	7	40	280
	7,5	11	82,5
	8	165	1320
	8,5	8	68
	9	49	441
	10	15	150

298      2402,5

# IV. Conclusion

## 14. Évaluation globale

Les actions développées par l'ASPPN (formations, groupes de travail, accompagnements, colloque) sont mises en place après une concertation avec le terrain et réunissent de nombreux professionnels de la santé. Nous avons pu compter sur le dynamisme des formateurs avec lesquels nous collaborons régulièrement, mais aussi sur les acteurs de terrain qui ont démontré à plusieurs égards leur envie d'être le moteur d'une réflexion ancrée dans la réalité.

Bien sûr, les messages que nous transmettons ne sont pas forcément acceptés uniformément par chacun. Les soins palliatifs questionnent, à la fois en raison de la thématique abordée (accompagner la vie, en se laissant interpellé par sa fragilité) et des procédures utilisées (interdisciplinarité, empathie, gestion du temps, supervision, concertation, ...). Et si tout n'est pas entendu, nous faisons le pari que les soins palliatifs et la remise en question soutiennent la qualité de soin et d'accueil des personnes malades.

En ce sens, il nous apparaît répondre, à notre échelle et en fonction de nos moyens, à la diffusion de la culture palliative en Province de Namur.

## 15. Perspectives et objectifs à court et long terme

Les missions confiées aux plates-formes augmentent chaque année, et un renforcement des équipes professionnelles était indispensable pour faire face à la multiplicité des tâches qui sont demandées. Nous souhaitons à présent voir se stabiliser nos missions afin d'éviter d'agir dans la précipitation et sans concertation du terrain. C'est dans ce contexte que l'ASPPN avait remis à la Région wallonne en 2010 un Plan d'Actions Global Pluriannuel décrivant les priorités d'actions envisagées à court, moyen et long terme. Nous y avons envisagé des actions pour les publics suivants : domicile (aides-familiales, médecin généraliste, pharmacien, infirmier de 1<sup>ère</sup> ligne) ; MR-MRS (cadres, personnel des institutions, résidents et familles) ; grand-public (sensibilisation du grand public, aidants-proches) ; réseau (réseau palliatif, liens entre 1<sup>ère</sup> et 2<sup>ème</sup> ligne).

Les plates-formes doivent rester des lieux de concertation qui tissent des liens entre les intervenants et font passer une information, en maintenant le contact avec le terrain et en privilégiant la qualité à la quantité. Le contexte économique actuel est inquiétant et nous espérons que les pouvoirs publics belges poursuivront le soutien apporté aux soins palliatifs depuis les années '90. En effet, dans un contexte sociétal où l'urgence et les contraintes financières prennent presque toute la place, les soins palliatifs rappellent l'importance de la base du « prendre soin » et font appel des valeurs telles que la solidarité et l'authenticité, si nécessaires pour vivre ensemble. L'intérêt de notre société ne se trouverait-il pas aussi dans la qualité des accompagnements de fin de vie, pour prévenir chez les aidants proches ou les soignants l'apparition de deuils pathologiques, d'épuisement, qui ont un impact non négligeable sur la société (antidépresseurs, congés maladies, etc...) ?

# V. Annexes

**Annexe 1** : Dépliant du 3<sup>ème</sup> colloque wallon des SP

**Le 3<sup>e</sup> Colloque wallon des soins palliatifs est une organisation conjointe de :**

- L'Association des Soins palliatifs en Province de Namur asbl, rue Charles Bouvier 108 - 5004 Bouge
- La Plate-Forme de Concertation des Soins Palliatifs de la Province de Luxembourg asbl, rue Victor Libert 45 - 6900 Marche-en-Famenne
- La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl, rue des Brasseurs 175 - 5000 Namur



**Infos pratiques :**

- Lieu du colloque : **Centre Culturel Marcel Hicter - La Marlagne**  
Chemin des Marlagneux 26 - 7100 Wépion (Luxembourg)  
www.marlagne.chwb.be
- Attention : parking limité (nous encourageons le co-voiturage !)
- Une librairie sera accessible sur place (attention : pas de Bancontact)
- Pour les médecins, demande d'accréditation en cours
- Plus d'informations sur [www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be)

**Contacts :**

- infocolloque2011@palliatifs.be
- Tél. 081 43 56 58 - Fax 081 43 56 27



**Talon d'inscription**

À renvoyer à ASPPN, rue Charles Bouvier 108 - 5004 Bouge  
Fax: 081 43 56 27 - Mail: [infocolloque2011@palliatifs.be](mailto:infocolloque2011@palliatifs.be)

**COORDONNÉES**

Institution : .....

Mme  Mlle  Mr

Nom : .....

Prénom : .....

Profession : .....

Adresse : .....

N° de rue : ..... CP : .....

Localité : .....

Pays : .....

Adresse e-mail : .....

Téléphone : .....

GSM : .....

**REMARQUES**

- Les formulaires d'inscription complétés partiellement ne seront pas pris en compte
- Un paiement par inscription (paiement à effectuer dans les 10 jours de l'envoi du formulaire d'inscription)

**INSCRIPTION**

Merci de cocher le(s) jour(s) et de noter le code des ateliers choisis :

JEUDEI 6 OCTOBRE 2011

1<sup>er</sup> choix : Atelier

2<sup>e</sup> choix : Atelier

3<sup>e</sup> choix : Atelier

VENDREDI 7 OCTOBRE 2011

1<sup>er</sup> choix : Atelier

2<sup>e</sup> choix : Atelier

3<sup>e</sup> choix : Atelier

Merci d'indiquer plusieurs choix. Si un seul choix est coché et que l'atelier choisi est complet, un autre atelier vous sera attribué.

**Je verse la somme de**

Jeudi 6 octobre 2011 – 40€

Vendredi 7 octobre 2011 – 40€

Jeudi 6 et vendredi 7 octobre 2011 – 70€

**Sur le compte bancaire**

IBAN BE39 0688 9122 5519 - BIC: GKCCBEBB

**Avec la communication**

« jour(s) d'inscription + nom et prénom + institution »

**3<sup>e</sup> COLLOQUE**  
WALLON DES SOINS PALLIATIFS

**Soins palliatifs pour tous : quels défis pour demain ?**

**6 & 7 OCTOBRE 2011**  
LA MARLAGNE - WÉPION (NAMUR)

infocolloque2011@palliatifs.be  
[www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be)




**Programme**

**JEUDEI 6 OCTOBRE 2011**

- 7h30 Accueil
- 8h30 **Introduction**  
Par Jean-Matthy Carrier, Président de la plate-forme de soins palliatifs de la Province de Luxembourg et Dr Luc Sauveur, Président de l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur.
- 8h45 **Mot de Madame Eilane Tilleux**, Ministre de la Santé, de l'Action sociale et de l'Égalité des chances
- 9h00 **Quelle place pour le défi dans l'apprentissage de l'éthique ?**  
Dr Cécile Bolty - Belgique (Médecin et Ethicienne)
- 9h45 **Fin de vie et dérance : quels enjeux pratiques pour chacun de nous ?**  
Dr Jean-Marie Gomas - France (Médecin)
- 10h30 Pause
- 11h00 **Douleur, personne âgée et fin de vie : une nécessaire approche scientifique et humaine**  
Dr Bernard Wary - France (Médecin)
- 11h40 **Et si on vous recantaient...**  
par les équipes de soutien des Provinces de Namur et de Luxembourg
- 12h20 Conclusion de la matinée
- 12h30 Dîner-sandwiches
- 14h00 Ateliers
- 16h15 Conte
- 16h30 Clôture

**VENDREDI 7 OCTOBRE 2011**

- 7h30 Accueil
- 8h30 **Introduction**
- 9h00 **La violence en soins palliatifs**  
Jean-Michel Longneaux - Belgique (Philosophe)
- 9h45 **L'intégration de familles dans les suivis de situations complexes ou difficiles**  
Johanne de Montigny - Québec (Psychologue)
- 10h30 Pause
- 11h00 **Les soins palliatifs à l'heure de la multi-culturalité**  
Dr Jean-Claude Devoghel - Belgique (Médecin)

**Ateliers**

**JEUDEI 6 OCTOBRE 2011**

- (1A) **Au-delà du soin, oser la rencontre**  
Eric Vermeer, Infirmier spécialisé en soins palliatifs, éthicien et formateur
- (2A) **Les soins palliatifs des patients en psychiatrie : un triple défi**  
Ingrid Raoux, Infirmière cadre Intermédiaire - Centre Psychiatrique Saint Bernard
- (3A) **Qu'est-ce que l'urgence en soins palliatifs ?**  
Dominique Hautot et Françoise Dachelet, Infirmières de l'équipe mobile de Soutien oncologique et de Soins palliatifs - CHU - Mont-Godinne
- (4A) **L'accompagnement de la personne handicapée mentalement en soins palliatifs**  
Anne Bledels-Goethals, Infirmière formatrice en soins palliatifs, gérontologie et algologie
- (5A) **Enfants atteints de pathologies lourdes : le lien entre l'hôpital et le domicile**  
Françoise Verfaillie, Nathalie Bertrand, Martine Boveroux, infirmières en soins continus et palliatifs pédiatriques - CHR Clastelle - Liège
- (6A) **Soins palliatifs - euthanasie : un terrain d'entente possible ?**  
Dr Luc Sauveur, médecin référent de l'EMASC - CHR - Namur
- (7A) **La famille compétente ? Une ressource pour l'accompagnement palliatif en maison de repos**  
Patricia de Bontinck, psychologue, psychothérapeute et formatrice en soins palliatifs

**VENDREDI 7 OCTOBRE 2011**

- (1B) **Handicap : accompagner jusqu'au bout de la vie - un nouveau défi pour les institutions**  
Dominique Cambrou, responsable d'hébergement et coordinatrice accompagnement fin de vie et deuil - Village n°1 - Chastre
- (2B) **La perte en un temps record versus la lente remontée du deuil. Comment composer avec un tel paradoxe et retrouver l'équilibre ?**  
Johanne de Montigny, psychologue - Centre universitaire de santé McGill - Hôpital général de Montréal
- (3B) **Approches concrètes des besoins spirituels en soins palliatifs**  
Dr Jean-Claude Devoghel, docteur en médecine, spécialiste en anesthésie-réanimation-douleur - CHU - Liège

- (4B) **Des enfants confrontés à la maladie grave d'un proche ? Quelques dispositifs de soutien**  
Régine Hardy, Charline Waxweiler, Virginie Laloux, Nathalie Blauwebloms, Katheryne Hargot, psychologues en soins palliatifs - CHU de Liège, CHU - Mont-Godinne, Clinique et maternité Sainte-Elizabeth - Namur
- (5B) **Qu'est-ce que l'urgence en soins palliatifs ?**  
Dominique Hautot et Françoise Dachelet, Infirmières de l'équipe mobile de Soutien oncologique et de Soins palliatifs - CHU - Mont-Godinne
- (6B) **L'évaluation de la douleur chez la personne handicapée mentale et/ou polyhandicapée**  
Anne Bledels-Goethals, Infirmière formatrice en soins palliatifs, gérontologie et algologie
- (7B) **Dépendance et soins palliatifs**  
Dr Pierre Doumont, médecin généraliste - Prentx asbl
- (8B) **Place de la radiothérapie en soins palliatifs**  
Dr Alain Baudoux, radiothérapeute - Clinique et maternité Sainte-Elizabeth - Namur
- (9B) **L'intégration des volontaires dans l'équipe des intervenants : pistes de réflexion**  
Stéphanie Rahier, José Compère et Guy Fonsny, volontaires en soins palliatifs - CRIS asbl - Verviers
- (10B) **L'intégration de l'aromathérapie en soins palliatifs et dans l'accompagnement en fin de vie**  
Fabienne Thibaut, enseignante en soins infirmiers - Institut Sainte-Julienne et Haute Ecole Helmo - Liège
- (11B) **Quelle place pour la musicothérapie en soins palliatifs ?**  
Alain Collinet, musicothérapeute et psychomotricien
- (12B) **Actualités sur l'entente-dose : comment s'y retrouver ?**  
Dr Vincent Vandenhautte, médecin - Cliniques de l'Europe - Bruxelles
- (13B) **Docteur, il n'aurait pas voulu cela... Quand, de tout à rien, l'autonomie conduit trop vite à plus rien... Quels défis pour les soins palliatifs ?**  
Dominique Jacquemlin, enseignant-chercheur en éthique et soins palliatifs, professeur au Département d'éthique de l'UCL
- (14B) **Soins palliatifs et dérance : quelle valeur accorder à la parole d'un « dément » ?**  
Dr Raymond Guellet, psychiatre - Clinique Saint-Pierre - Ottignies

La présentation détaillée du contenu des ateliers est consultable sur [www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be)

**Annexe 2** : Dépliant de l'ASPPN

**QU'APPELLE-T-ON « SOINS PALLIATIFS » ?**

Les soins palliatifs constituent l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie ne répondant plus au traitement curatif. Une attention particulière est portée sur les plans physique, psychologique, social, moral et spirituel. Ils tendent à préserver et à optimiser la qualité de vie du patient et de ses proches, ainsi que leur autonomie.

**BON À SAVOIR**

Des aides existent pour soutenir le patient palliatif et son entourage. Ces aides peuvent prendre la forme de congés spécifiques ou d'allocation financière. N'hésitez pas à prendre contact avec l'ONEM ou avec votre mutuelle pour plus de renseignements à ce sujet.



## L'ASSOCIATION DES SOINS PALLIATIFS EN PROVINCE DE NAMUR



Rue Charles Bouvier, 108  
5004 BOUGE (Belgique)  
T 081 43 56 58 • 0496 21 41 42  
F 081 43 56 27  
@ aspn@skynet.be  
N° d'entreprise : 0-465-876-548

Votre soutien renforce notre action.  
Les dons à l'Association à partir de 40€ sont déductibles fiscalement.  
IBAN : BE76 0682 1667 5795  
BIC : GKCCBEBB

Avec le soutien de  Wallonie

Tout savoir sur les soins palliatifs :  
[www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be)

## L'ASSOCIATION DES SOINS PALLIATIFS EN PROVINCE DE NAMUR



L'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur (ASPPN) est une asbl pluraliste active depuis 1998. Elle est le seul organisme officiel en matière de soins palliatifs au domicile en Province de Namur.

**QUE PROPOSE L'ASPPN ?**

Constituée d'une **plate-forme** et d'une **équipe de soutien**, l'ASPPN est une association visant à la **diffusion de la culture palliative** sur l'ensemble du territoire provincial namurois.

- Au sein de la **plate-forme**, les **coordinatrices** renseignent, conseillent et proposent notamment une offre de formation variée à l'attention du grand public, des soignants et des paramédicaux. Les **psychologues** assurent l'accompagnement et le soutien du patient, de ses proches et des soignants qui l'entourent.
- L'**équipe de soutien** est une équipe pluridisciplinaire spécialisée de **seconde ligne** qui intervient au **domicile du patient** ou en **institution d'hébergement** sur tout le territoire provincial, en complément d'une première ligne soignante déjà constituée. Elle prend en charge la gestion des symptômes spécifiques liés à la fin de vie (par ex. la douleur).

**QUI PEUT APPELER L'ASPPN ?**

- le patient, sa famille ou son entourage
- le médecin traitant ou tout autre soignant
- les maisons de repos, maisons de repos et de soins
- les institutions pour personnes handicapées
- les institutions hospitalières (en vue d'un retour à domicile par exemple)
- toute personne souhaitant des renseignements



**LA PLATE-FORME ET L'ÉQUIPE DE SOUTIEN COLLABORENT POUR VOUS OFFRIR LES SERVICES SUIVANTS :**

- l'accompagnement et le **soutien du patient en fin de vie**, de son entourage et des professionnels de 1<sup>ère</sup> ligne par :
  - les infirmiers de 2<sup>ème</sup> ligne, encadrés par le médecin référent
  - les psychologues
  - les volontaires
- l'information, la sensibilisation et la **formation** en soins palliatifs et thématiques associées
- les **suivis de deuil**, pour les proches d'un patient décédé d'une maladie grave
- les entretiens et **lieux de parole** pour les soignants
- les ressources documentaires (**bibliothèque**)
- ...

**QU'ENTEND-ON PAR ...**

- Équipe de 1<sup>ère</sup> ligne :** Ensemble des professionnels de la santé qui prennent en charge un patient (médecin généraliste, infirmier(ière), kinésithérapeute, aide familiale ou autres prestataires d'aide et/ou de soins)
- Équipe de 2<sup>ème</sup> ligne :** Ensemble des membres d'une équipe multidisciplinaire spécialisée en soins palliatifs, qui interviennent en complémentarité et en soutien à l'équipe de 1<sup>ère</sup> ligne



**Annexe 3 : stand des PF**



**Annexe 4** : questionnaire destiné aux psychologues indépendants de la province de Namur

A RENVoyer COMPLETE A L'ASPPN

Prénom :.....

Nom :.....

Date de naissance :.....

Formations/orientation :.....

.....

Adresse (courrier) :.....

Adresse (consultations) :.....

Numéro(s) de téléphone :.....

Adresse e-mail :.....

Avez-vous une expérience professionnelle des soins palliatifs/de la fin de vie ?

- Oui
- Non

Quel est votre intérêt pour les situations de deuil et de fin de vie ?

.....

.....

Proposez-vous des suivis par rapport à des situations de maladie grave ou de fin de vie ?

- Oui
- Non

Proposez-vous des accompagnements de deuil ?

- Oui
- Non

Quels sont vos horaires ?

.....

Quelles sont vos disponibilités ? Quels sont les délais pour un rendez-vous ?

.....

Quels sont vos tarifs ?

.....

Menez-vous des entretiens :

- individuels
- de couple
- de famille

Menez-vous des entretiens au domicile du patient ?

- Oui
- Non

Si oui, dans quelle(s) commune(s) ?

.....

Si non, seriez-vous disposé à mener des entretiens au domicile du patient ?

- Oui
- Non