



Janvier 2013 – Décembre 2013
Activités de l'équipe de soutien

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

Rapport d'activités 2013

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

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

Table des matières

1.	L'ÉQUIPE DE SOUTIEN DE L'ASPPN	3
1.1.	Composition de l'équipe de soutien.....	3
1.2.	Rôle de l'équipe de soutien.....	4
1.2.1.	Mission de l'équipe de soutien > INAMI	4
1.2.2.	Pratique quotidienne de l'équipe de soutien	5
1.2.3.	Diffusion de la culture palliative.....	5
1.2.4.	Mise à jour de l'expertise – formation continue.....	6
1.3.	Organisation du travail	7
1.4.	Evolution du travail – données chiffrées	8
1.4.1.	Nombre de patients suivis.....	8
1.4.2.	Evolution du nombre de suivis	9
1.4.3.	Évolution des déplacements.....	10
1.4.4.	Lieu de résidence des patients par arrondissement	12
1.5.	Evolution du travail – Analyse.....	12
1.5.1.	Seconde ligne	13
1.5.2.	Travail en réseau	13
2.	STATISTIQUES 2013	15
2.1.	Sexe des patients	15
2.2.	Patients par catégorie d'âges.....	15
2.3.	Type de pathologies.....	16
2.4.	Patients par type de pathologies cancéreuses	17
2.5.	Patients par type de pathologies non cancéreuses	18
2.6.	Situation en matière de logement	18
2.7.	Qui accompagne le patient à domicile ?	19
2.8.	Lieu de décès.....	19
2.9.	Raisons de la fin du suivi	20
2.10.	Durée du suivi	21
2.11.	Origine du premier appel	21
2.12.	Motif du premier appel.....	22
3.	CONCLUSION.....	23

1. L'ÉQUIPE DE SOUTIEN DE L'ASPPN

L'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur regroupe en son sein à la fois la plateforme et l'équipe de soutien. Cette synergie simplifie les démarches des bénéficiaires qui ne s'adressent qu'à un seul interlocuteur.

L'ASPPN est conduite, d'une part par un conseil d'administration composé de représentants des secteurs de la santé actifs en Province de Namur, et, d'autre part, par une direction commune aux deux services. L'ASPPN évolue dans un esprit pluraliste, de respect des convictions et de l'autonomie de chacun.

1.1. Composition de l'équipe de soutien

L'équipe de soutien de l'ASPPN couvre l'ensemble du territoire Provincial Namurois.

	Habitants ¹	Superficie
Belgique	11.132.269 hab.	30.528 km ²
Province de Namur	484.367 hab.	3.666 km ²
Proportion « Prov. Namur »	4,35%	12,01%

La densité de population en Province de Namur est de 132 hab./km² ². La Province de Namur est donc un des territoires le moins densément peuplés de Belgique (après la Communauté germanophone et la Province du Luxembourg).

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

Le calcul actuel (réalisé à partir de chiffres de 2008) aboutit à ce plafond de 5,71 ETP. Toutefois, si l'INAMI tenait compte de la croissance de la population et du dernier relevé de la population, **notre équipe pourrait prétendre à 6,30 ETP (soit 0,6 ETP supplémentaire).**

Par ailleurs, actuellement, le temps de déplacement et la distance à parcourir pour couvrir le territoire ne sont pas pris en compte dans ce calcul. En 2013, notre équipe a pourtant parcouru 70005,96km, soit environ 1200 heures au volant. Chaque semaine, cela représente une moyenne de 23 heures passées en voiture (temps de travail cumulé)³. Ces frais de déplacements ne sont que partiellement pris en charge par l'INAMI.

¹ Donnée provenant du dernier recensement de la population au 01/01/2014

(http://www.elections.fgov.be/fileadmin/user_upload/Registre/fr/statistiques_population/population-bevolking-20140101.pdf)

² Moyenne nationale belge : 364 hab./km².

³ Voir point 1.4.3.

- **Pôle infirmier**
 - Nathalie Degraeuwe ¾ temps du 01/01/2013 au 31/12/2013
 - Rita Derèse ½ temps du 02/11/2013 au 31/12/2013
 - Marie-Françoise Haber ½ temps du 01/01/2013 au 31/12/2013
 - Sylvie Lambert ½ temps du 01/01/2013 au 31/12/2013
 - Michelle Mabile 5h30/sem. du 01/01/2013 au 31/12/2013
 - Claudine Mahieu temps plein du 01/11/2013 au 31/12/2013
 - Brigitte Petre ¾ temps du 01/01/2013 au 31/12/2013
 - Marilyne Quinart temps plein du 01/01/2013 au 31/01/2013
 - ¾ temps du 01/02/2013 au 19/09/2013
 - Stéphanie Wergifosse ½ temps du 01/02/2013 au 01/10/2013
 - ¾ temps du 01/11/2013 au 31/12/2013
- **Psychologue**
 - Rosalie Charlier 12h40/sem. du 01/01/2013 au 31/12/2013
- **Médecin référent**
 - Dr Philippe Cobut 7h. /sem. du 01/01/2013 au 31/12/2013
- **Pôle administratif**
 - Caroline Coolen 4/10 temps du 01/01/2013 au 31/12/2013
 - Laetitia Soligo 3/10 temps du 01/01/2013 au 31/12/2013

Notons que, par ailleurs, une équipe de 7 **bénévoles**, liée à la plate-forme de l'ASPPN accompagnent ponctuellement les patients en fin de vie, en collaboration avec l'équipe de soutien.

1.2. Rôle de l'équipe de soutien

1.2.1. Mission de l'équipe de soutien > INAMI

L'équipe de soutien est une équipe multidisciplinaire de 2^{ème} ligne, spécialisée en soins palliatifs. Elle intervient au domicile des patients, sous réserve de l'accord et l'appui du médecin traitant qui est le référent du patient. L'équipe travaille en collaboration et en complémentarité avec la 1^{ère} ligne.

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

Les **principales missions** de l'équipe de soutien sont :

- Fournir une contribution complémentaire aux soins palliatifs en faveur des patients en phase terminale résidant à leur domicile (et ce compris les institutions d'hébergement).
- Proposer des avis et conseils aux dispensateurs de soins de 1^{ère} ligne, sous la direction du médecin traitant, concernant :
 - Le traitement de la douleur et autres symptômes physiques liés à la fin de vie
 - Utilisation de divers dispositifs spécialisés
 - Soutien psychologique et moral au patient et à son entourage
 - ...
- Concrétiser une bonne organisation des soins palliatifs dans le cadre familial
 - Faire des conventions avec les différents dispensateurs de soins de 1^{ère} ligne
 - Organisation de réunions de concertation
 - ...

- Apporter un soutien psychologique et moral aux dispensateurs de soins de la 1^{ère} ligne.
- Formation et accompagnement des bénévoles en soins palliatifs
- Accueil téléphonique et informations sur certains aspects des soins palliatifs à l'attention des patients et de leur entourage

1.2.2. Pratique quotidienne de l'équipe de soutien

- 1) Recevoir et analyser les demandes de suivis.
- 2) Identifier les besoins du patient et de ses proches.
- 3) Évaluer les soutiens disponibles et proposer des ajustements si nécessaire.
 - support familial, aidant naturel
 - support de soignant professionnel ou 1^{ère} ligne
 - support social et environnemental
- 4) Susciter, assister à des réunions de concertation, de coordination... avec les aidants naturels et les professionnels afin d'évaluer le caractère évolutif des situations.
- 5) Agir en complémentarité (relier, informer ... renforcer) avec le réseau de soins qui gravite autour du patient.
- 6) Soutenir le patient, ses proches dans cette étape de vie, bien particulière, qu'est la fin de vie. (deuil avant, pendant et après le temps de mourir).

Plus concrètement, en professionnel de la santé, l'équipe de soutien soutient le maintien au domicile et recherche pour le patient l'aide la plus adaptée à son contexte de vie au domicile...

L'infirmière de 2^{ème} ligne :

- Recherche des plans de soins adaptés, des thérapeutiques médicamenteuses (et autres) et les propose au médecin traitant pour soulager, améliorer tout état douloureux, et tout état d'inconfort (= démarche en soins infirmiers).
- Ecoute, soutient tant le patient et ses proches que les dispensateurs de soins (informer, former, renseigner, conseiller).
- Est référente dans l'évaluation de la douleur et la gestion rigoureuse de celle-ci; elle aide à la recherche de matériel adapté.
- Entretient un lien étroit avec le réseau palliatif du namurois et relaye vers d'autres réseaux d'aide sociale existant sur le namurois.

1.2.3. Diffusion de la culture palliative

L'augmentation constante des demandes adressées à l'équipe de soutien, malgré l'impossibilité d'augmenter notre staff (cf. supra), encourage à s'investir dans la diffusion de la culture palliative. Nous souhaitons, par la diffusion d'une information ciblée, partager nos connaissances auprès des dispensateurs de 1^{ère} ligne et leur permettre de s'affranchir progressivement des compétences de la 2^{ème} ligne, notamment pour les suivis en soins palliatifs dits « simples » (par ex. : patients en fin de vie confortable, entourage serein,...).

En ce sens, la collaboration étroite avec l'équipe de la plate-forme offre des atouts indéniables. L'équipe de soutien s'investit dans diverses actions initiées par la plate-forme telles que :

- Séances d'information en institution, en collaboration avec la plate-forme: une dizaine de séances
- Module nursing de la sensibilisation pour les MR MRS et éducateurs : 6 séances

- Module nursing de la sensibilisation pour les aides-familiales: 3 séances
- Echange de pratique lors des rencontres des infirmières de 1^{ère} ligne: 2 séances
- Echanges de pratiques avec les dispensateurs de soins: 4 séances MG
- Formation à l'HENALUX (spécialisation onco) : 80 personnes

L'équipe de soutien, composées d'infirmières spécialisées en soins palliatifs, est l'ambassadrice idéale du message à transmettre : elles ont à la fois la connaissance de la réalité du terrain et l'habitude de collaborer avec l'ensemble des gens de terrain.

Notons qu'outre ces activités planifiées avec la PF, l'équipe de soutien se mobilise pour la sensibilisation, au quotidien, dans chacune de ses interventions : rôle de conseil, d'éducation, d'initiation, réalisation de protocoles, faire des propositions, ... (par téléphone ou sur le terrain).

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

Les infirmières de l'équipe de soutien ont toutes suivi une formation longue en soins palliatifs. Afin de maintenir à jour leurs connaissances et garantir leurs expertises, une **formation continue** est assurée au sein de l'ASPPN.

D'une part, la présence du **médecin référent** en réunion hebdomadaire permet une **actualisation régulière des connaissances** par le partage de ses lectures et expériences de terrain. Ces réunions sont aussi l'occasion de re-**questionner les pratiques professionnelles** de notre équipe de soutien.

A titre d'exemple, en 2013, nous avons abordé lors de la réunion hebdomadaire, les notions telles que :

- Evaluer « l'urgence » d'une situation & identifier les demandes prioritaires
- Face à la croissante des demandes, optimalisation du temps téléphone tout en assurant la qualité des interventions pratiques au domicile.
- Lecture et analyse progressive des livres « Le malade en fin de vie » de Charles-E Kemp et « Aux sources de l'instant » de C. Bolly.
- Améliorer nos transmissions écrites, au sein de l'équipe : révision du dossier infirmier, actualisation de la farde de garde, le cahier de communication, ... En vue, à terme de l'utilisation d'un nouveau programme informatisé d'enregistrement des données.
- Focus médicamenteux, avec le médecin référent
- Recherche interactive omniprésente en lien avec les questions pratiques de terrain
- Particularité de l'intervention au domicile et liens avec la famille
- L'examen clinique – redéfinition (relever avec pertinence les signes et symptômes pour les communiquer efficacement).
- Place des émotions dans le travail
- Rester dans la relation d'aide face à un patient ou un entourage agressif ?
- Concept d'empathie/sympathie
- Pratiques complémentaires et non-médicamenteuses en fin de vie.
- Les mots qui aident, ou n'aident pas le patient...

D'autre part, en 2013, l'équipe de soutien de l'ASPPN a organisé la rencontre inter-équipe de soutien en abordant le sujet suivant : le **suivi des patients atteints de pathologies non cancéreuses** (23.04.2013).

Suite à un questionnement et à un cheminement qu'a suivi l'équipe de soutien de l'ASPPN à propos des maladies non-cancéreuses en soins palliatifs, les infirmières de seconde ligne de Namur ont souhaité faire partager à leurs collègues des autres provinces leur questionnements par rapport à ces cas qui semblent si particuliers :

- Où porter notre attention et notre action lorsque nous suivons des patients atteints de pathologies non cancéreuses, lors du suivi palliatif ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées en deuxième ligne ?

Partage d'expérience face à la question des fins de vie de maladies non-cancéreuses :

- Partage des questionnements auxquels les équipes de soutien sont confrontées,
- Tentative de réponse à ces questions via une table ronde (présence du Dr Gomas, du Dr Tempels), de l'intervention du Dr Gomas, ainsi qu'à l'aide d'ateliers en sous-groupes.

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

- Le quadrant d'Ofman : explorer ses qualités fondamentales et challenges pour éviter ses pièges et allergies – 17.01.2013
- Symposium ACH – PSPPL : L'entourage de nos patients...un frein? un soutien? - 02.02.2013
- Matinée palliative : Usage de l'entre dose morphinique chez l'adulte – 23.03.2013
- Sédation et symptômes difficile – JM Gomas – 30.05.2013
- Démence et fin de vie avec JM Gomas – 25.04.2013
- Printemps de l'éthique : Choisir d'être libre ou être libre de choisir – 03.05.2013
- 2^e congrès international francophone : à la rencontre de nos diversités : vers des soins palliatifs pour tous. – 5, 6, 7 mai 2013 à Québec.
- Devenir un formateur occasionnel efficace – 24 et 25 septembre 2013
- 4^e colloque wallon des soins palliatifs à LLN – 10-11.10.2013
- Parler de la mort avec les enfants (conférence) – 27.11.2013
- Participations aux échanges de pratiques organisées par la PF avec les médecins généralistes (4 soirées en 2013).
- ...

Ces formations suivies par le personnel sont complétés par des **lectures d'ouvrages** issus de l'unité de documentation de l'ASPPN.

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

1.3. Organisation du travail

Le travail des infirmières est organisé à partir d'horaires établis chaque mois. La journée de travail débute et se clôture dans les locaux de l'ASPPN. La permanence 24h/24 est assurée via des semaines de **garde**, réparties à tour de rôle entre les infirmières (une garde toutes les 6 semaines). Le travail de jour (lu. au ve. de 8h30 à 18h) veille à décharger un maximum le travail à réaliser durant la garde.

La répartition du travail est réalisée en concertation entre les infirmières, afin de trouver un juste **équilibre entre le travail prévisible** (téléphone, visite en cours de suivi, visite de clôture, réunion

planifiée) et le travail imprévisible (téléphone, nouvelle demande ou patient qui se dégrade). Chaque semaine, la charge de travail de chacun est réévaluée lors de la réunion hebdomadaire. Nous veillons à garantir au maximum le maintien d'un(e) même infirmier(ère) de référence auprès du patient. Toutefois, chaque infirmière peut potentiellement intervenir auprès de chaque patient. L'interchangeabilité entre les membres de notre équipe est nécessaire pour assurer tous les suivis de façon uniforme.

L'infirmière responsable est une oreille attentive aux problèmes rencontrés par l'équipe, tant au niveau professionnel que relationnel. Elle est la garante, avec le médecin référent, de la qualité du travail. Elle travaille en collaboration avec la psychologue. Elle a un rôle important dans la formation (stimulation des membres de l'équipe dans l'actualisation des compétences) et la dynamique du groupe. Elle reste constamment vigilante au respect du cadre de travail.

La psychologue est présente aux réunions hebdomadaires et intervient ponctuellement au domicile des patients, après évaluation des infirmières de l'équipe de soutien.

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

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

Chaque semaine, une réunion de concertation interdisciplinaire est organisée afin d'échanger sur les projets en cours, de s'informer sur les dernières nouveautés et principalement d'analyser les suivis plus complexes, en équipe.

1.4. Evolution du travail – données chiffrées

1.4.1. Nombre de patients suivis

En 2013, **537 patients** ont été suivis par l'équipe de soutien de l'ASPPN :

- 330 patients facturés⁴ (plafond atteint en octobre 2013)
 - 220 patients facturés au forfait unique.
 - 110 patients facturés au forfait réduit.

- 207 patients non facturés
 - 93 répondaient aux critères de facturation, mais n'ont pas pu être facturé parce que le maximum facturable avait déjà été atteint. (soit + **28,18%** du maximum financé par l'INAMI)⁵.
 - 71 ne répondant pas aux critères de facturation.
 - 43 patients suivis en 2013 et reportés à l'année suivante.

Notons qu'en plus de ces 537 patients visités, 49 demandes nous ont été adressées tardivement. Ces patients sont décédés avant que nous ne puissions initier la 1^{ère} visite (la première visite est généralement réalisée endéans les 24h de la première demande).

⁴ Facturation d'un patient s'il répond aux critères suivants :

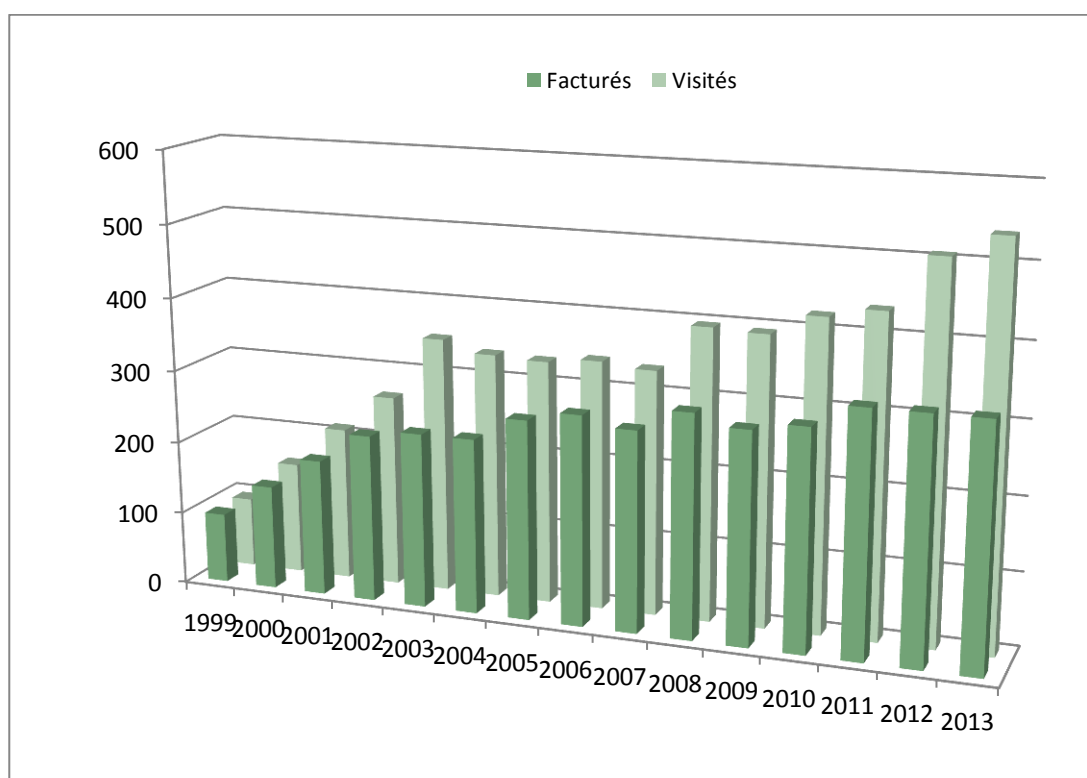
- **Forfait A** : 1 visite d'au moins 2h en journée **Ou** une visite la nuit, jour férié ou dimanche **Ou** plusieurs visites avec total min. 4h
- **Forfait B** : Au moins 1 réunion de coordination avec 1^{ère} ligne dont le médecin du patient et infirmière, famille ...
- **Forfait C** : Au moins 4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

⁵ Si l'on appliquait cette proportion à l'augmentation du volume de personnel, nous passerions de 5,71 ETP à 7,32 ETP (+ voir point 1.1. : le calcul aboutit à une augmentation à 6,30 ETP s'il on tenait compte uniquement du nombre d'habitants sur le territoire).

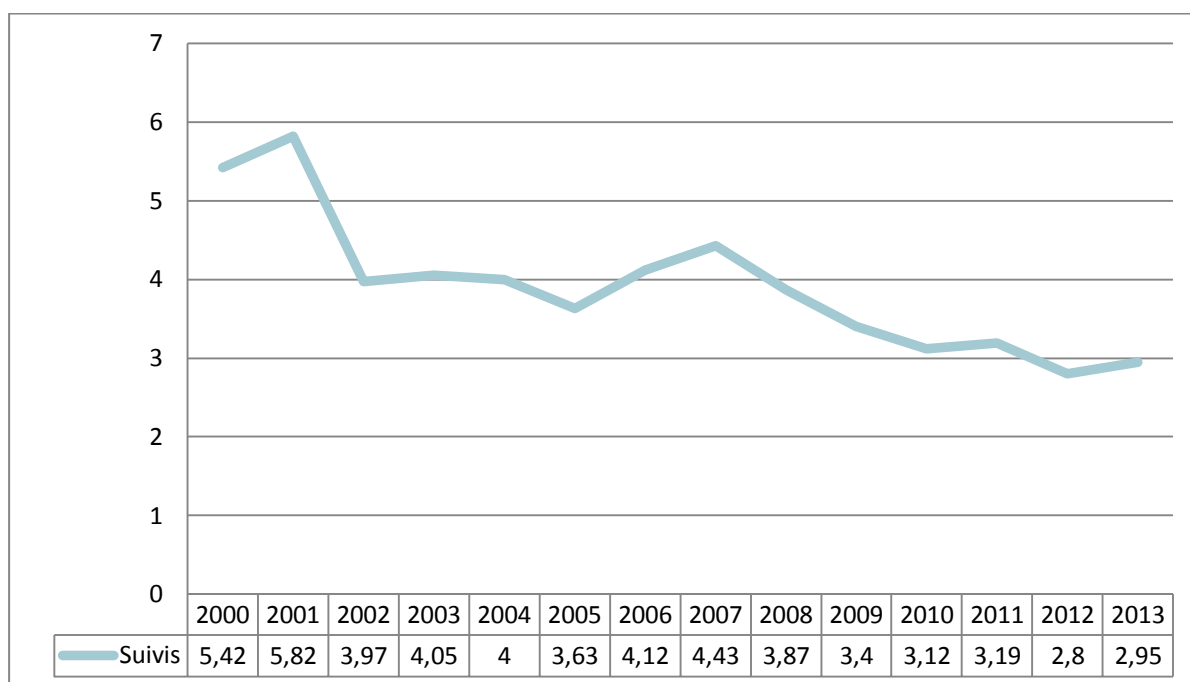
1.4.2. Evolution du nombre de suivis

- Proportion de patients facturés et visités

Année	Patients facturés	Patients visités
1999	96	96
2000	143	154
2001	187	211
2002	229	263
2003	239	350
2004	239	335
2005	272	332
2006	286	339
2007	273	333
2008	303	396
2009	288	393
2010	299	421
2011	330	434
2012	330	507
2013	330	537



- **Moyenne du nombre de visites réalisées auprès du patient**
En 2013, 2,95 visites en moyenne par patient suivi (sur base des patients facturés).



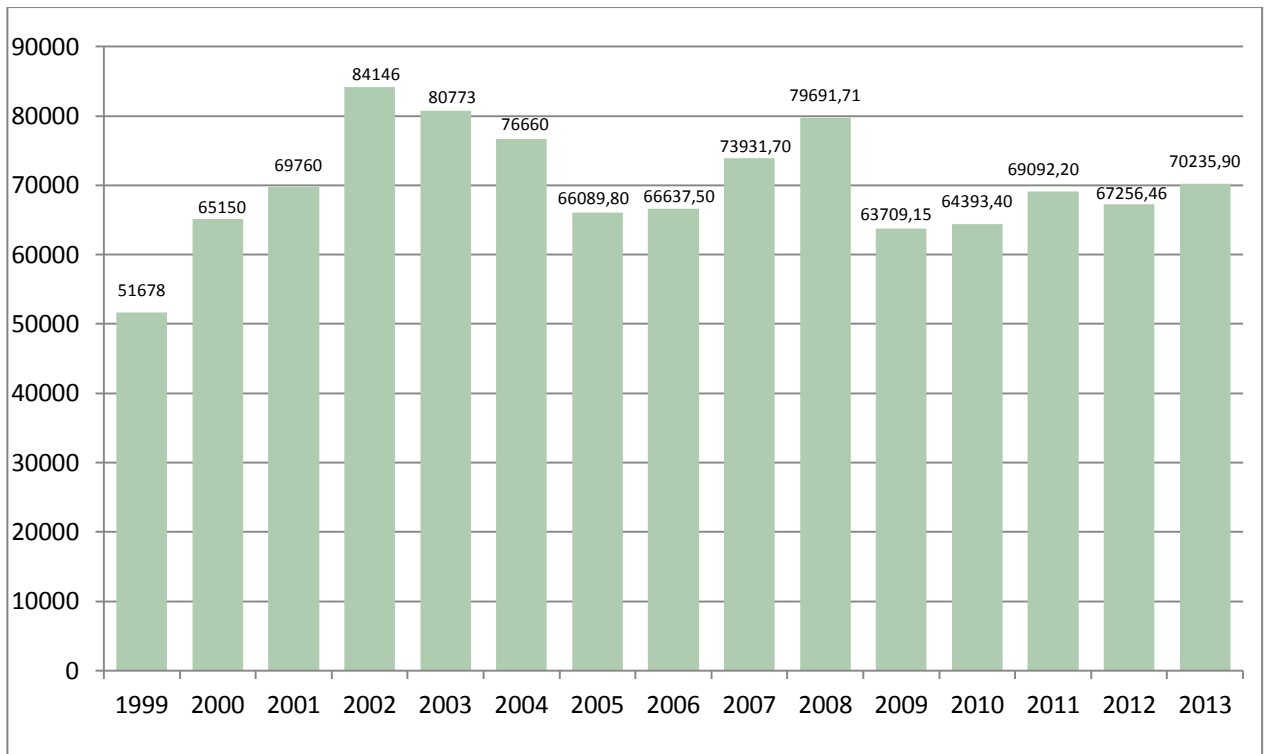
Constat d'une stabilisation du nombre de visite auprès des patients, allant de pair avec le nombre de demandes qui nous sont adressées.

Nous balisons la durée des visites auprès des patients afin de se garantir une accessibilité au plus grand nombre. A titre indicatif, nous avons déterminé les durées moyennes d'intervention : par ex. 2h à 2h30 pour une nouvelle demande, 1h pour une visite en cours de suivi, 30min. pour la clôture d'un accompagnement.

1.4.3. Évolution des déplacements

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

Année	Patients visités	Nombre d'infirmières (ETP)	KM parcourus	Moyenne km/patient
1999 (10 mois)	96	2 ETP	51678	538,31 km/patient
2000	154	2 ETP	65150	423,05 km/patient
2001	211	3 ETP	69760	330,61 km/patient
2002	263	3,5 ETP	84146	319,95 km/patient
2003	350	3,5 ETP	80773	230,78 km/patient
2004	335	3,5 ETP	76660	228,83 km/patient
2005	332	4,5 ETP	66089,80	199,06 km/patient
2006	339	4,5 ETP	66637,50	196,57 km/patient
2007	333	4,5 ETP	73931,70	222,02 km/patient
2008	396	4,5 ETP	79691,71	201,24 km/patient
2009	393	4,5 ETP	63709,15	162,11 km/patient
2010	421	4,5 ETP	64393,40	152,95 km/patient
2011	434	4,5 ETP	69092,20	166,86 km/patient
2012	507	4,5 ETP	67256,46	138,08 km/patient
2013	537	4,5 ETP	70235,90	130,79 Km/patient



A la fondation de l'équipe, on rendait visite beaucoup plus régulièrement aux patients. Si nous avions maintenu le même fonctionnement qu'aux origines, nous triplerions la distance parcourue actuellement. A plusieurs périodes, une réflexion approfondie a dû être réalisée sur les kilomètres parcourus, pour des raisons financières évidentes et pour continuer à être disponible équitablement pour toutes les demandes qui nous sont adressées.

En 2013, on se déplace moins pour chaque patient que précédemment. L'équipe de soutien essaye de toujours plus se positionner en 2^{ème} ligne. Aussi, le volume de personnel infirmier reste stable : nous devons faire des choix dans nos déplacements, tout en veillant à répondre à l'ensemble des demandes qui nous sont adressées. L'équipe se déplace selon un cadre prédéfini⁶, optimise ses déplacements par zone géographique (assurer plusieurs suivis le même jour dans une même zone ou sur un circuit préalablement déterminé).

En 2013, l'équipe de soutien passe en moyenne 23 heures au volant par semaine.

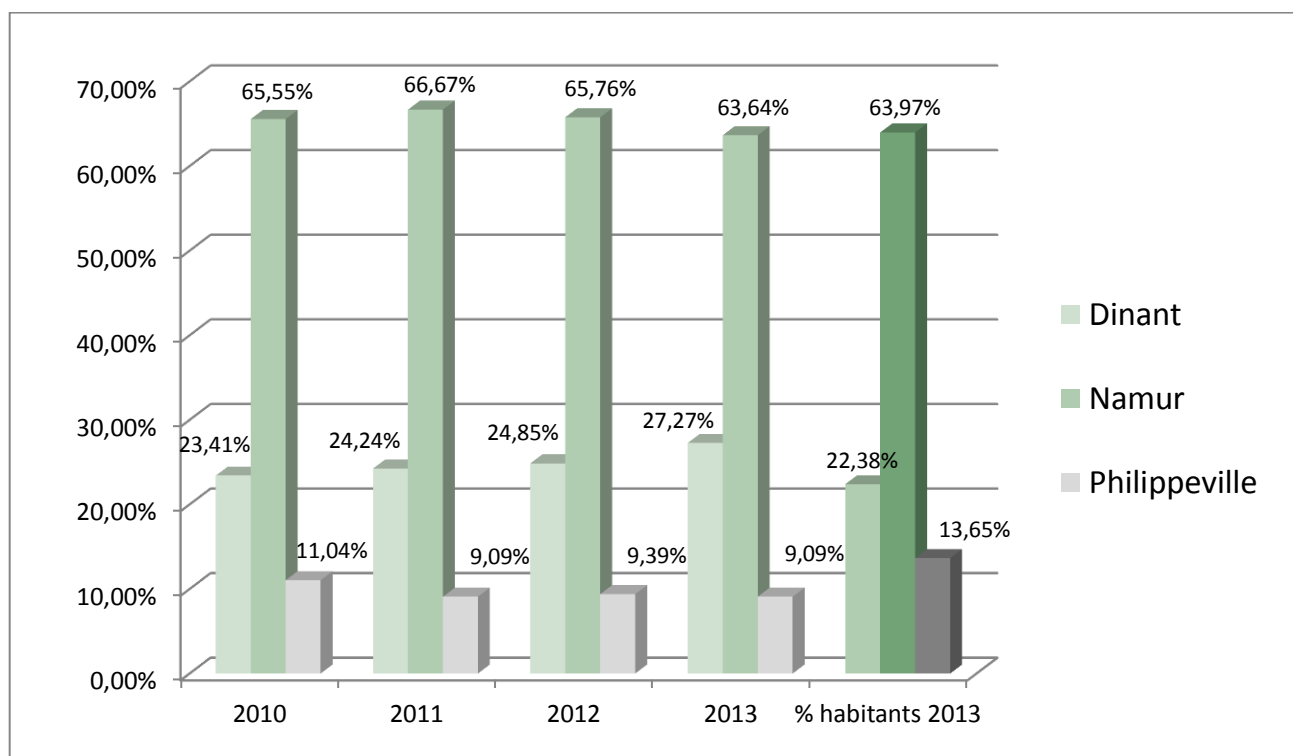
Cette optimisation des déplacements a ses limites : nous ne pourrions pas indéfiniment limiter nos déplacements. Nous sommes une équipe du domicile, et il est nécessaire de se rendre au chevet du patient pour réaliser une évaluation pertinente et un travail de qualité. En ce sens, la constante augmentation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

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

1.4.4. Lieu de résidence des patients par arrondissement

	Population globale en 2013 (Prov. Namur)		Forfaits ES 2013		Forfaits ES 2012		Forfaits ES 2011		Forfaits ES 2010	
	Habitants	%	Suivis	%	Suivis	%	Suivis	%	Suivis	%
Dinant	108410	22,38	90	27,27	82	24,85	80	24,24	70	23,41
Namur	309828	63,97	210	63,64	217	65,76	220	66,67	196	65,55
Philippeville	66129	13,65	30	9,09	31	9,39	30	9,09	33	11,04

(sur base des dossiers facturés)



La répartition géographique des suivis réalisés par l'équipe de soutien est proportionnelle à la répartition de la population globale par arrondissement en Province de Namur (léger déficit pour l'arrondissement de Philippeville). Nous couvrons donc la Province de Namur de manière équitable.

1.5. Evolution du travail – Analyse

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

Nos hypothèses expliquant cette augmentation sont les suivantes :

- Notre service est mieux connu (travail d'information)
- Notre service répond aux demandes des professionnels (travail de collaboration – recherche de qualité)
- Plus de patients meurent au domicile
- Population vieillissante⁷ : plus de demandes d'interventions pour des personnes âgées de plus de 80 ans.⁸

⁷ Voir statistiques sur <http://statbel.fgov.be/fr/statistiques/chiffres/population/structure/agesexe/pyramide/>

⁸ Voir point 2.2.

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

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

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

1.5.1. Seconde ligne

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

Notre réflexion se concentre surtout sur le **concept de 2^{ème} ligne**.

Nous pourrions définir la 1^{ère} ligne comme les professionnels des soins directs, et la 2^{ème} ligne comme des professionnels spécialisés en soins palliatifs, mais en soins indirects.

Le rôle de 2^{ème} ligne évolue vers une augmentation des avis et soutien par téléphone. La visite au domicile du patient s'avère évidemment nécessaire pour évaluer correctement les signes et symptômes, pour établir une relation avec le patient et enfin, pour travailler en collaboration directe avec les dispensateurs de soins.

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

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

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

Un atout majeur de l'équipe de 2^e ligne est donc cette **prise de recul** permettant la relecture des situations, sous un autre regard et dans un autre temps. Nous pouvons interroger la compatibilité entre un temps disponible toujours plus limité pour chaque patient, l'analyse pertinente des situations et la place du tiers occupée jusqu'ici par les équipes de soutien. Nous devons rester vigilent à ce que la quantité des suivis ne se fasse pas au détriment de la qualité.

1.5.2. Travail en réseau

Rencontrer d'autres professionnels spécialisés en soins palliatifs permet de mettre en perspective ses propres pratiques. L'équipe de soutien s'intègre donc dans une dynamique de travail en réseau au niveau provincial et régional. Les rencontres régulières entre les professionnels des différentes structures enrichissent la pratique quotidienne par l'échange de réflexions, et améliorent également les transferts des patients d'un site à l'autre.

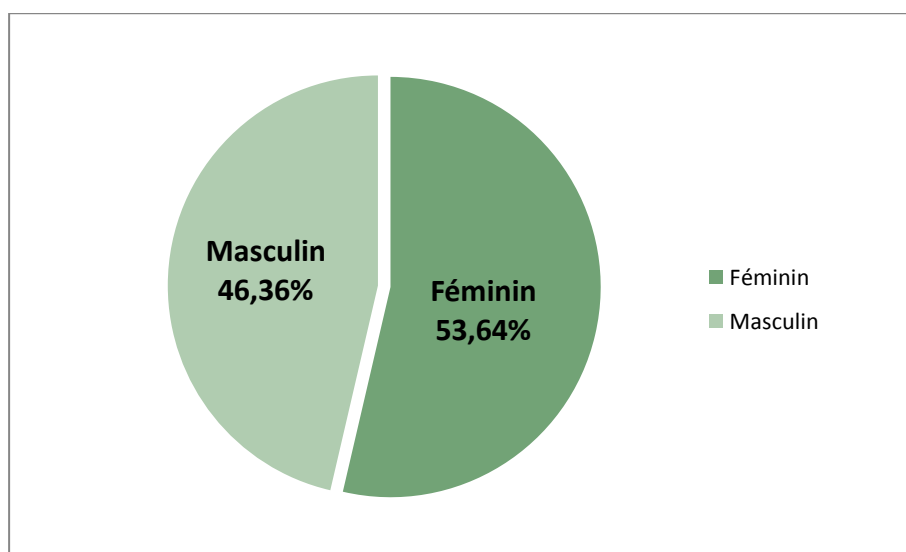
- **Commission réseau de l'ASPPN** : jeudi 25 avril 2013 : Les soins palliatifs e salle d'urgence par l'EMSP de la Clinique Sainte Elisabeth. Jeudi 28 novembre 2013 « Euthanasie, 10 ans après la loi, qui fait quoi dans le namurois ? » par l'EMSP de la Clinique Saint Luc de Bouge.
- **Commission ES de la FWSP** : 3 réunions en 2013 (le 1^{er} février, 31 mai et 4 octobre 2013). L'ASPPN y est représentée par un(e) infirmier(e) de l'équipe de soutien ou la directrice. Sujets abordés : échanges d'expériences et de problématiques de terrain, discussion concernant les pratiques de chacun et l'organisation interne de chaque service. Réflexion à propos du logiciel d'encodage des prestations des infirmiers, de la facturation des patients.
- **Rencontre des acteurs de terrain lors des réunions hebdomadaire**
- **Accueil de stagiaires infirmier Erasmus et relecture ou aide aux travaux et TFE.**

2. STATISTIQUES 2013

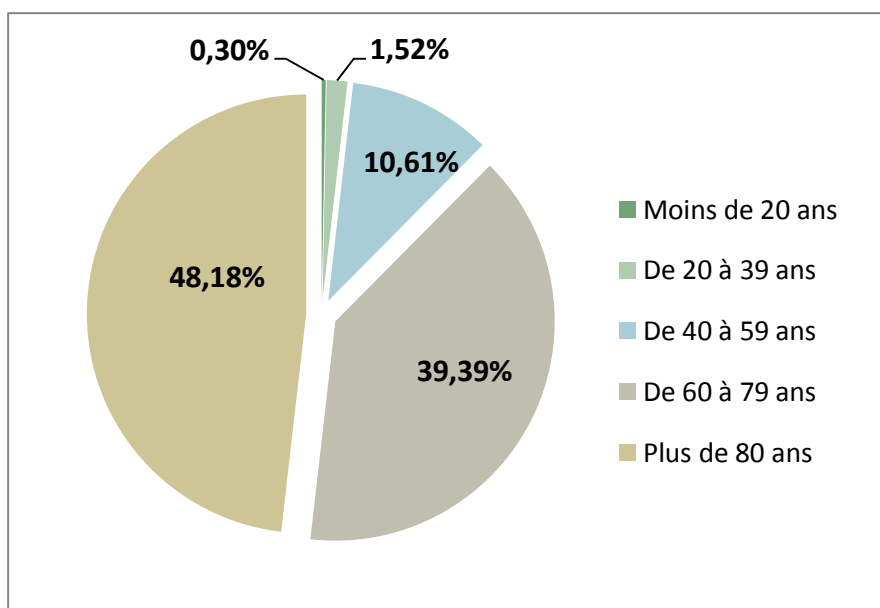
Statistiques concernant les 330 patients facturés

L'équipe de soutien a collaboré avec 221 médecins en 2013, (dont 56 médecins avec lesquels nous avons suivis 2 patients et 4 médecins avec qui nous avons collaboré dans des suivis allant jusqu'à 4 patients).

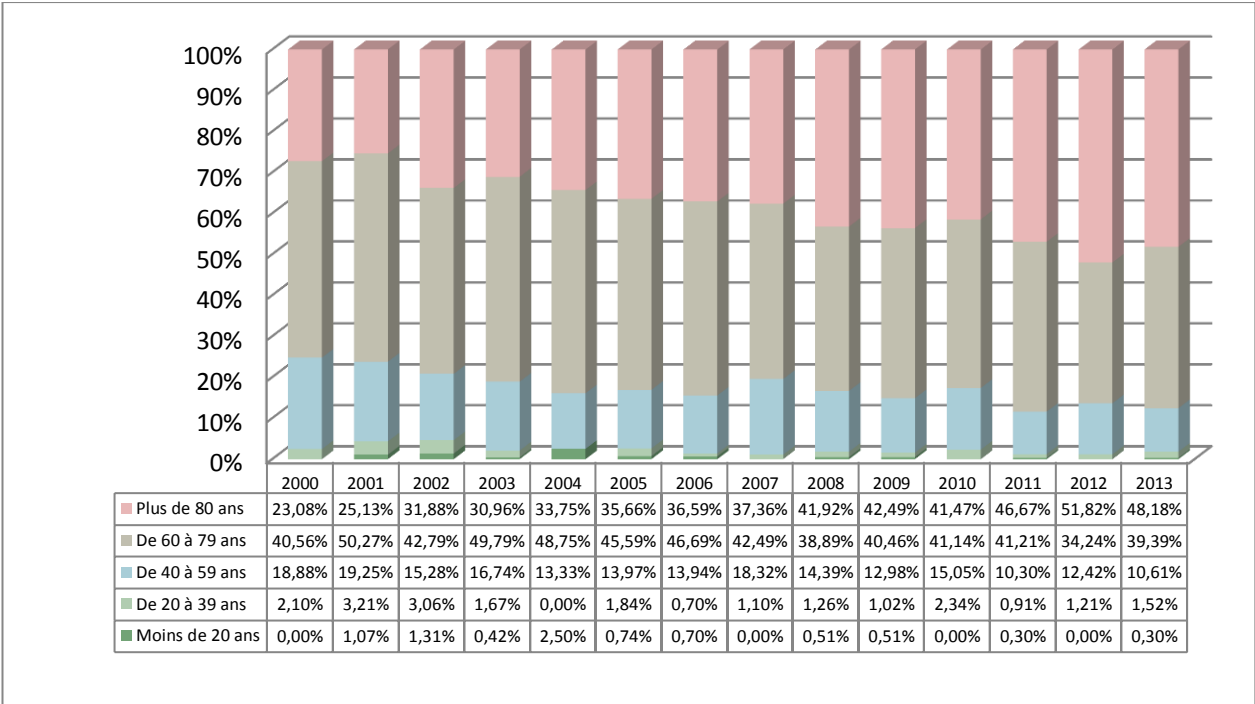
2.1. Sexe des patients



2.2. Patients par catégorie d'âges

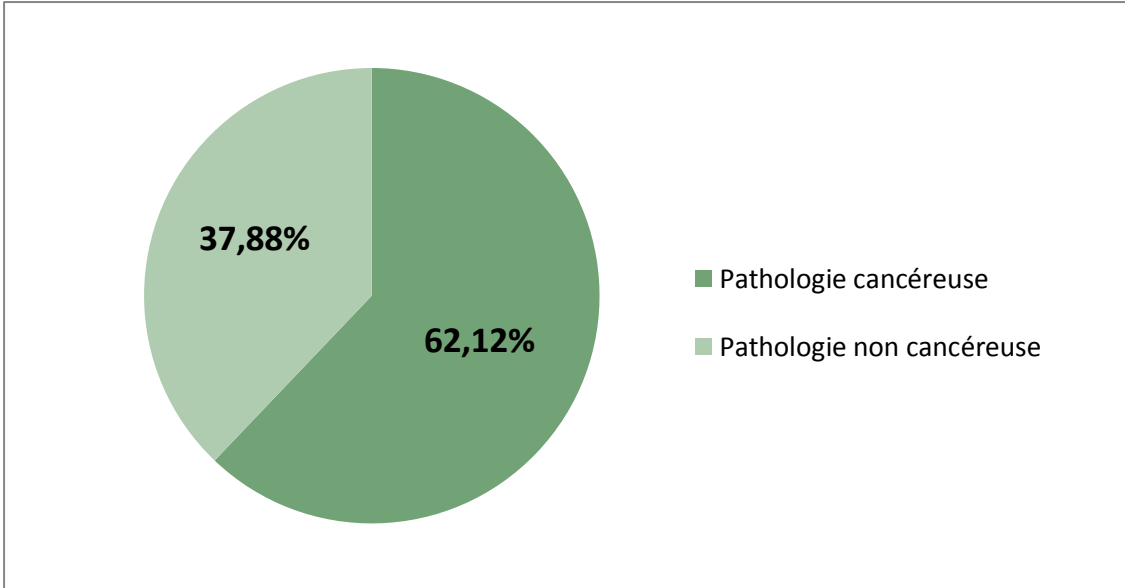


La majorité des patients facturés (48,18 %) avaient « plus de 80 ans ». 87% des patients suivis par l'équipe ont plus de 60 ans. L'équipe a suivi un patient de « moins de 20 ans ».

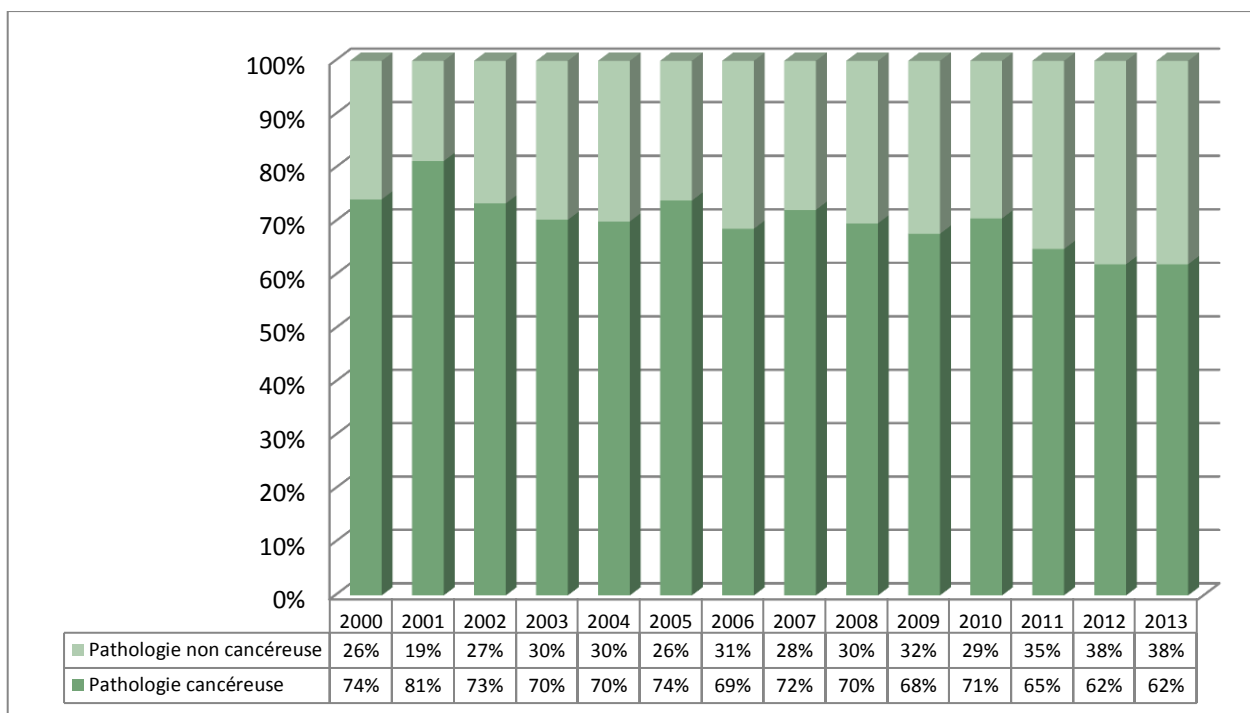


Les patients de + de 80 ans représentent la moitié de nos suivis.

2.3. Type de pathologies

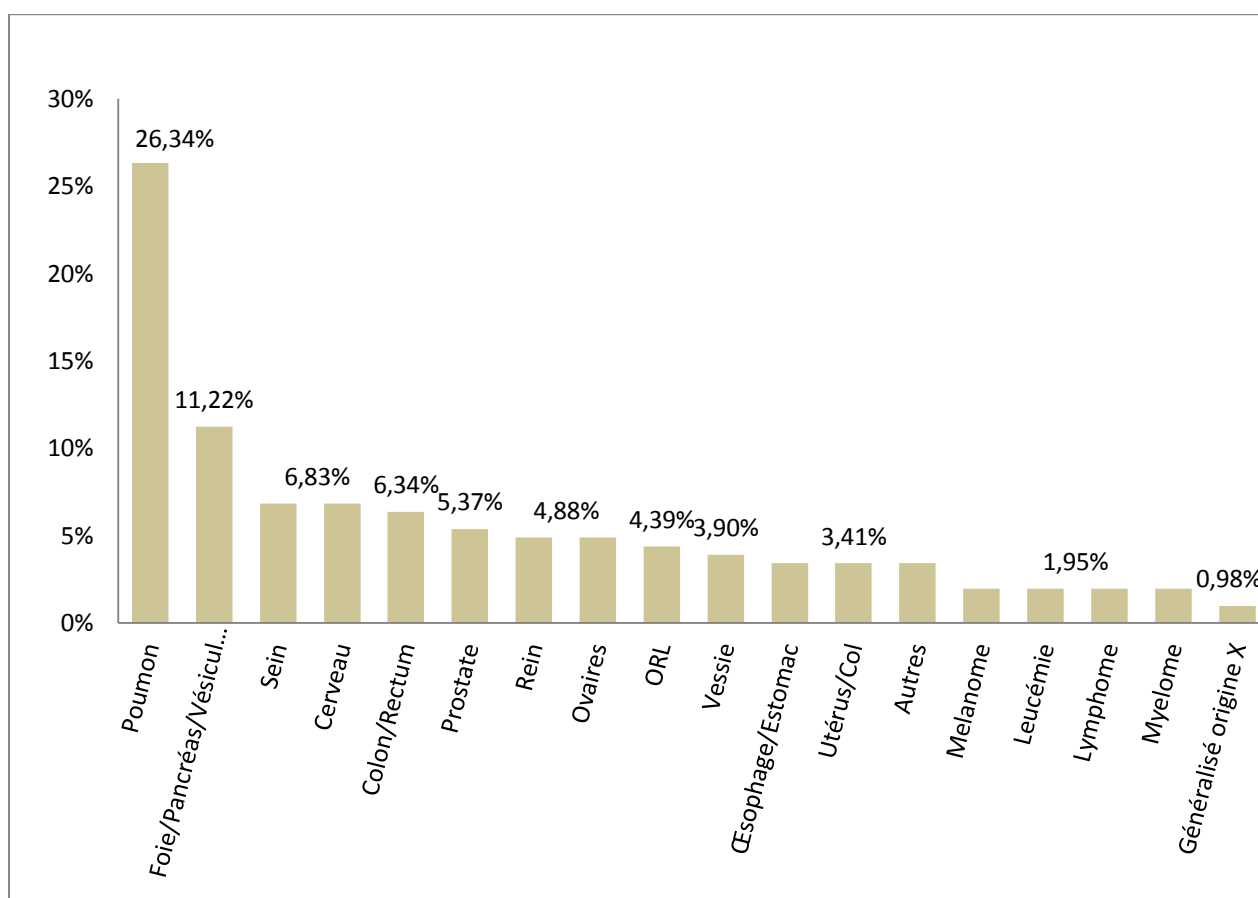


Les données chiffrées de cette année pour le type de pathologies sont identiques à celles de l'année dernière.



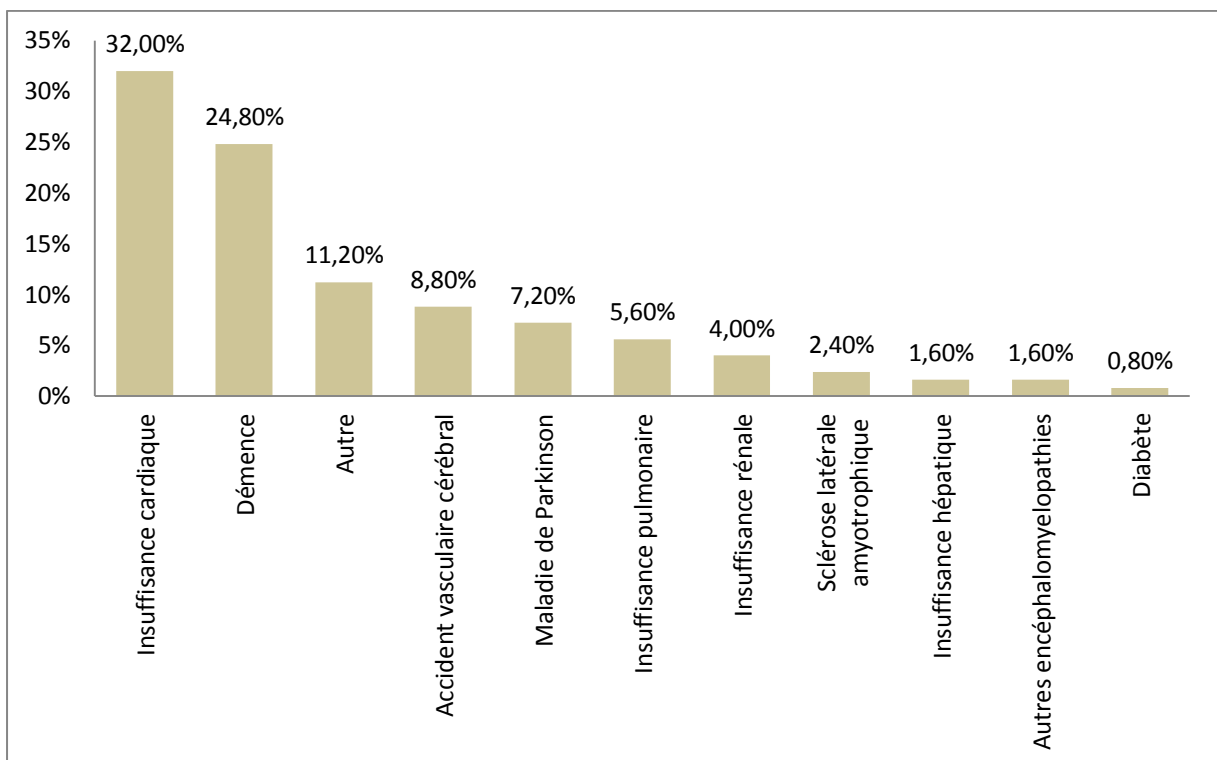
2.4. Patients par type de pathologies cancéreuses

Sur 330 patients, 62,12 % (205) sont atteints d'une pathologie cancéreuse.



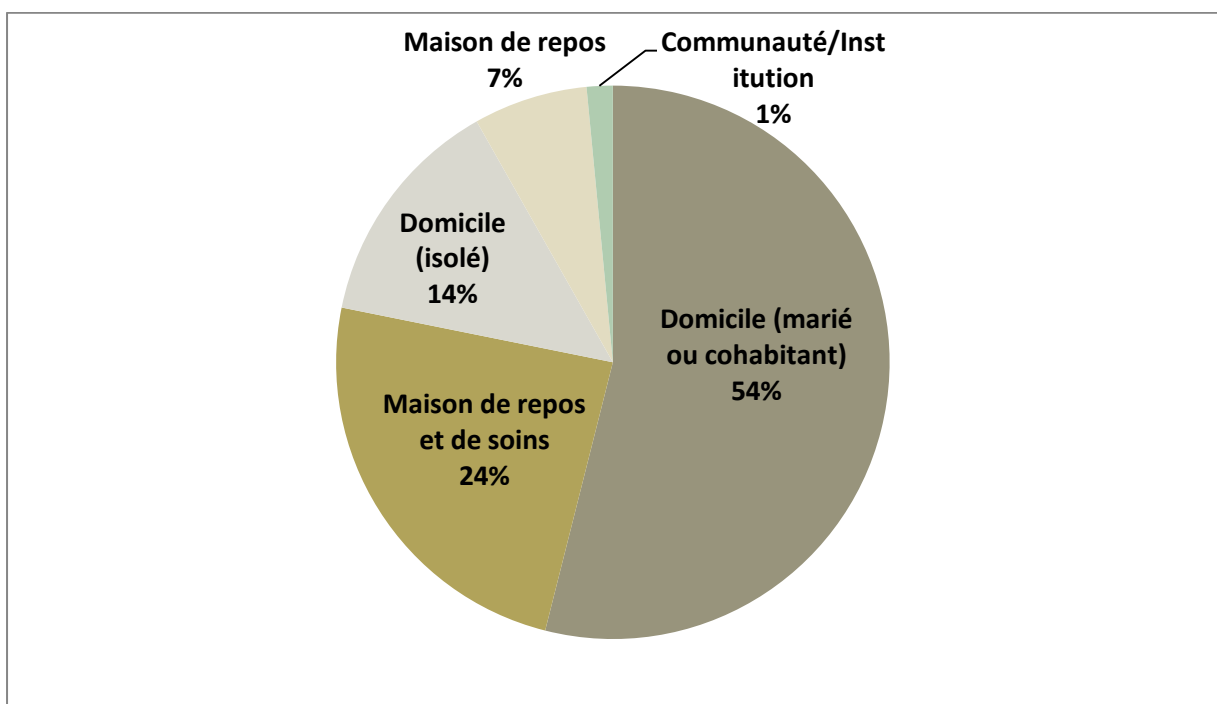
2.5. Patients par type de pathologies non cancéreuses

Sur 330 patients, 37,88 % (125) sont atteints d'une pathologie non cancéreuse.

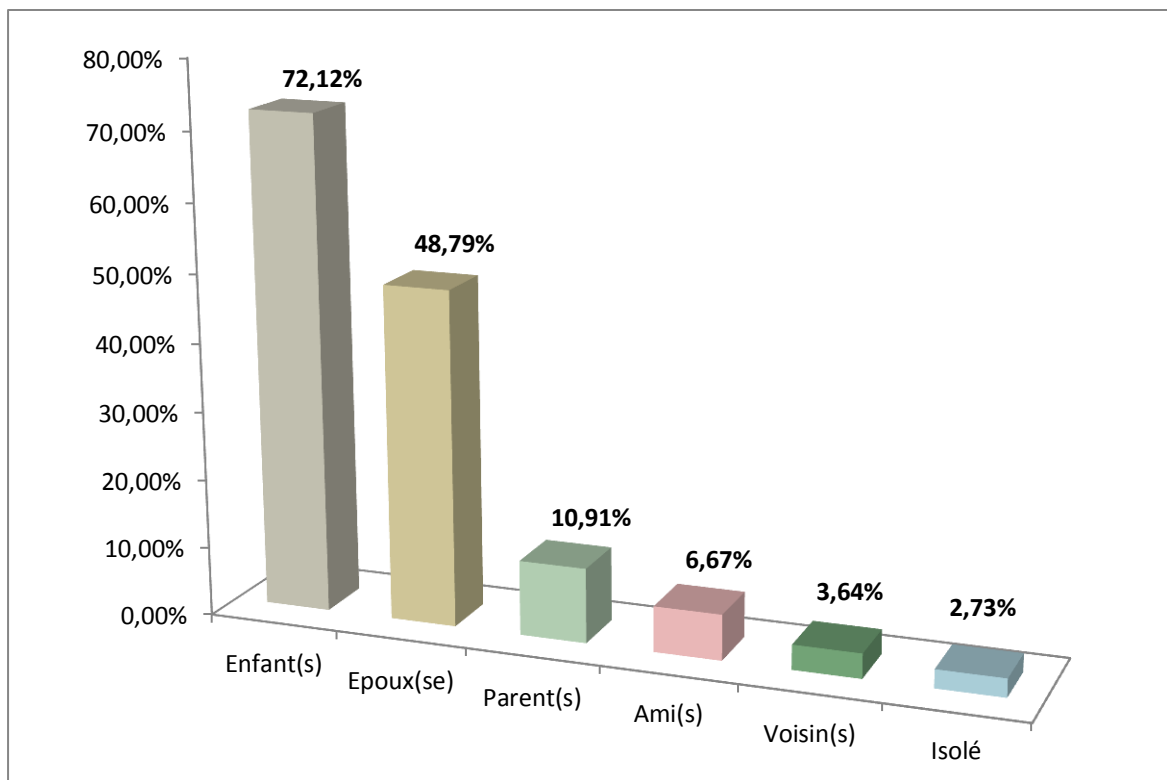


« Autre » = grand âge et poly-pathologies (dégradation de l'état général).

2.6. Situation en matière de logement

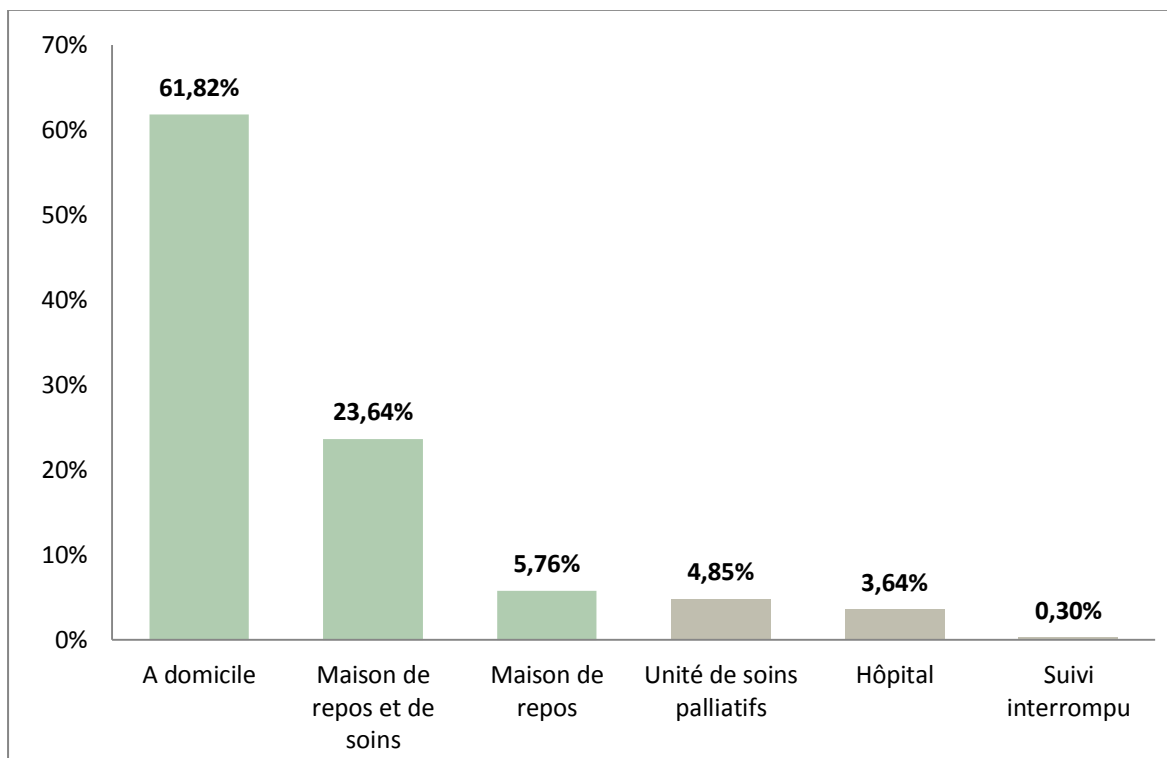


2.7. Qui accompagne le patient à domicile ?



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

2.8. Lieu de décès

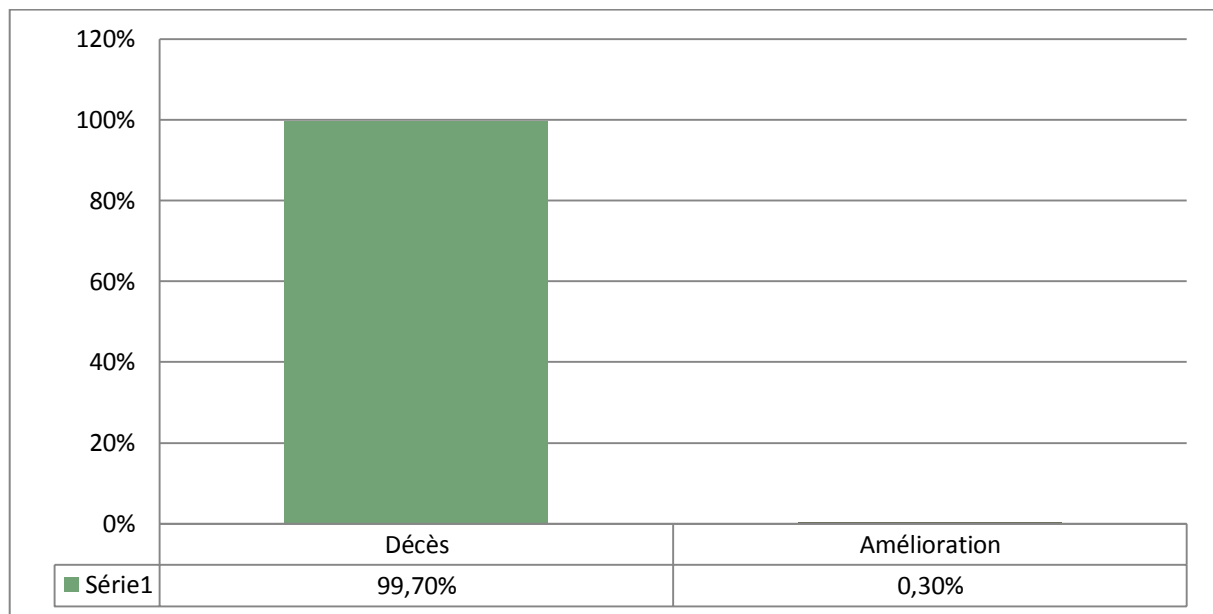


Remarquons que 91,22 % des patients décèdent chez eux (MR et MRS étant considérés comme le domicile).

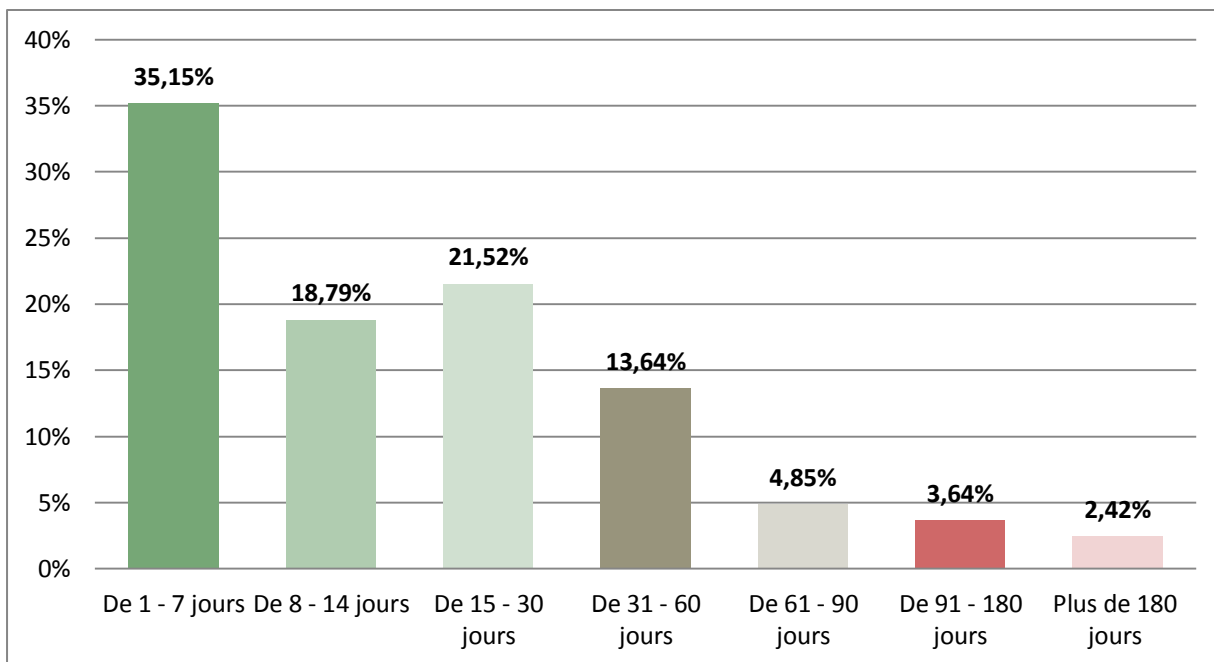
Les 0,30 % patients (1 personne) repris sous la rubrique « Suivi interrompu » sont des patients dont le suivi a été arrêté pour une des raisons suivantes :

- amélioration de la situation
- parce qu'on nous a demandé une aide ponctuelle après laquelle nous nous sommes retirés
- en raison d'un souhait de l'un ou l'autre des acteurs
- plus rarement, patients décédés sans que la 2^{ème} ligne n'en soit informée.

2.9. Raisons de la fin du suivi



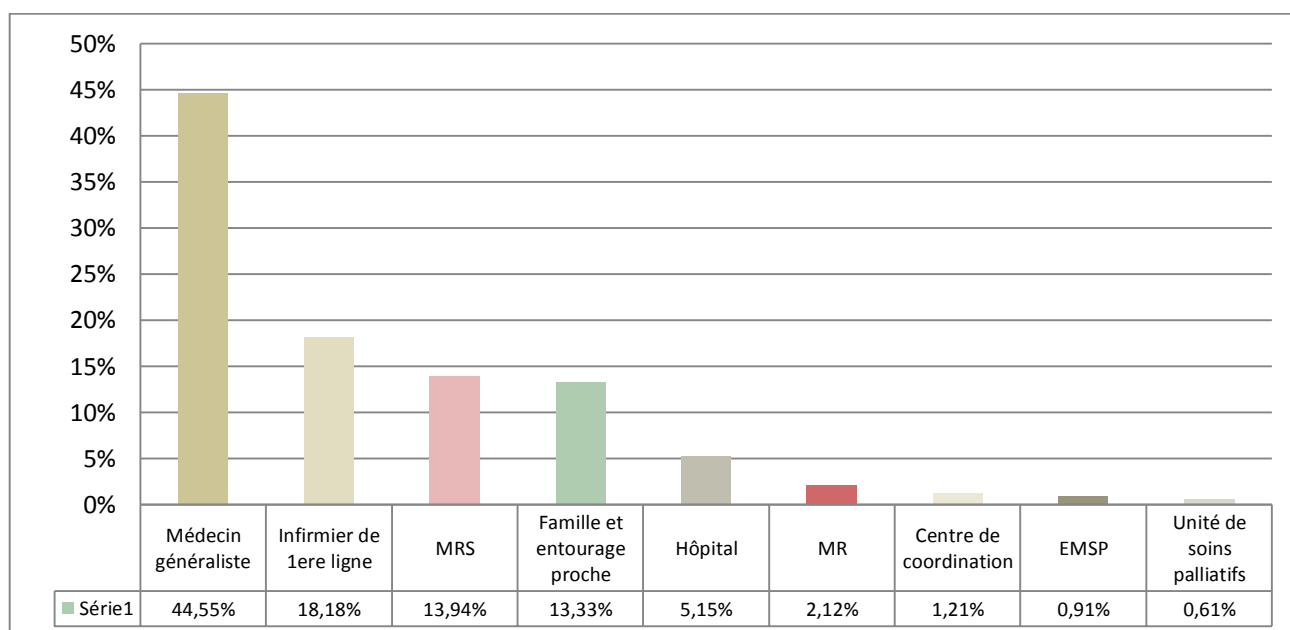
2.10. Durée du suivi



75,46 % des décès surviennent dans le premier mois. (-6,5% par rapport à 2012, -0,61% par rapport à 2011 et -1,8% par rapport à 2010). Notons qu'il arrive que l'équipe de soutien soit appelée très tard et que le décès survienne dans les 24h. Nous nous interrogeons sur le bénéfice retiré par le patient lors de ces interventions tardives.

Nous avons suivi 8 patients sur 330 pour une période de plus de 180 jours. Ces longs suivis sont généralement interrompus en raison de périodes de stabilisation (périodes pendant lesquelles l'équipe de soutien n'intervient plus régulièrement).

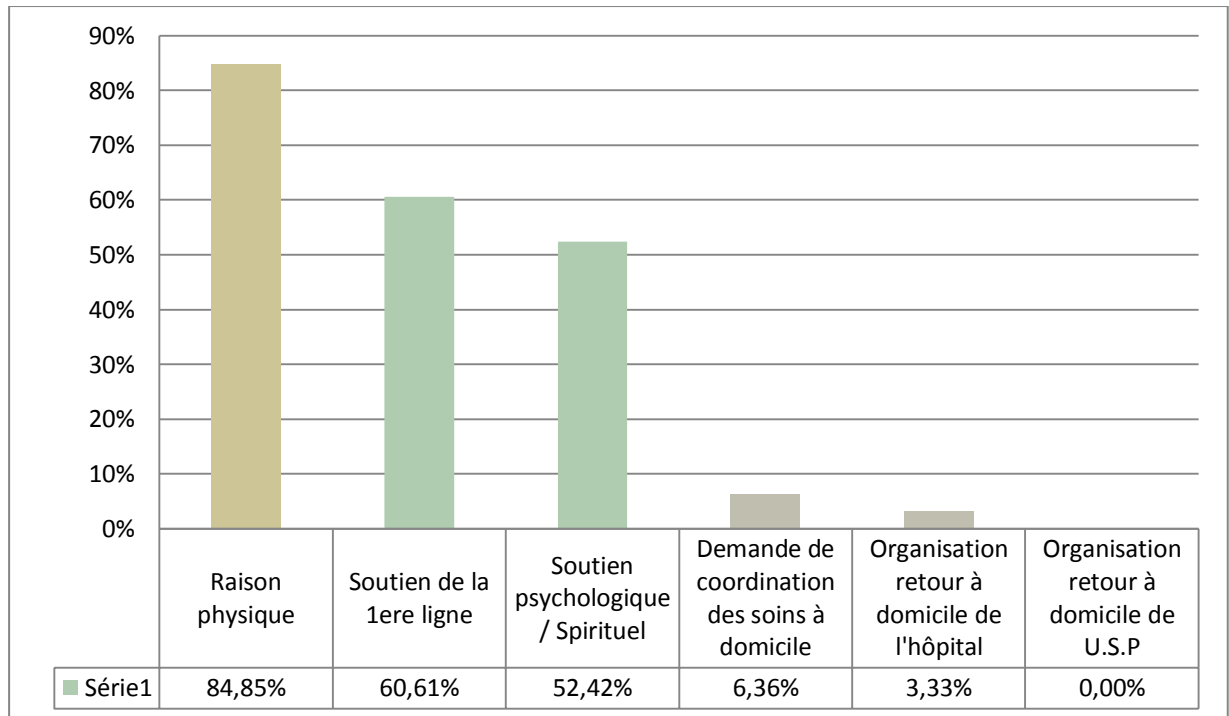
2.11. Origine du premier appel



2.12. Motif du premier appel

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

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



3. CONCLUSION

En 2013, nous avons poursuivi la réflexion sur nos pratiques professionnelles afin d'essayer de répondre qualitativement aux demandes croissantes qui nous sont adressées.

La mutation en cours du travail de l'équipe de soutien interroge des concepts tels que la notion d'urgence en soins palliatifs, la place du tiers, l'efficacité des interventions, la collaboration, ...

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

1. **Place de 2^{ème} ligne** : Nous poursuivons notre réflexion sur notre rôle de 2^{ème} ligne, à la fois en interne, mais surtout en externe, pour informer les dispensateurs de soins de notre rôle auprès du patient. Toutefois, on ne peut pas envisager les soins palliatifs uniquement via du conseil téléphonique et limiter toujours plus nos visites auprès des patients. Il est nécessaire de rencontrer le patient pour réaliser une analyse pertinente, pour entretenir la collaboration avec la 1^{ère} ligne, et aussi pour permettre un soutien moral et psychologique tel que la convention INAMI le recommande.
2. **Refinancement de l'équipe de soutien** : face au vieillissement de la population, à l'inclinaison à raccourcir les durées d'hospitalisation, de plus en plus de patients mourront au domicile. Les équipes de soutien du domicile devront être **renforcées** et soutenues par les pouvoirs politiques pour faire face à cette croissance, pour accompagner les dispensateurs de soins de 1^{ère} ligne, toujours plus sollicités.

Ces constats clarifient notre « champ professionnel ». Ils nous stimulent dans une recherche de compétences toujours nouvelles, adaptées à la mouvance actuelle de notre société, tout en gardant au premier plan notre objectif premier : le confort et le bien-être du patient et ses proches.



Janvier 2013 – Décembre 2013
Activités de la plate-forme

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

Rapport d'activités 2013

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

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

Table des matières

1	Introduction - initiative & historique.....	4
1.1	Présentation de l'initiative subsidiée	6
1.1.1	OBJECTIFS POURSUIVIS	6
1.1.2	MOYENS MIS EN ŒUVRE	7
1.1.3	PUBLIC CIBLE	7
1.1.4	LIEU OÙ LE TRAVAIL EST RÉALISÉ	7
1.2	Historique	7
1.2.1	APERÇU DE L'HISTOIRE DE L'ASSOCIATION	7
1.2.2	ÉVOLUTION DE LA MOTIVATION	8
1.2.3	ÉVOLUTION DES PARTENAIRES	8
1.2.4	STATUTS DU POUVOIR ORGANISATEUR	9
1.2.5	RÔLE DES DIFFÉRENTS POUVOIRS DE DÉCISIONS	9
1.2.6	LES AFFILIÉS DE LA PLATE-FORME	10
1.2.7	COMPOSITION DE L'ÉQUIPE	10
2	Description des activités.....	12
2.1	Introduction	13
2.1.1	COMMISSION FORMATION	13
2.1.2	LE COMITÉ D'ÉTHIQUE	14
2.1.3	LE LIEU DE PAROLE	14
2.2	Acteurs du domicile.....	16
2.2.1	COMMISSION DOMICILE	16
2.2.2	MÉDECINS GÉNÉRALISTES	17
2.2.3	INFIRMIERS PREMIÈRE LIGNE	19
2.2.4	PHARMACIENS	21
2.2.5	ACTEURS DU DOMICILE : AIDES FAMILIALES, GARDES À DOMICILE ET ASSISTANT(E)S SOCIAUX(IALES)	22
2.2.6	PERSPECTIVES	24
2.3	Acteurs & bénéficiaires des MR MRS	24
2.3.1	CADRES DE MR – MRS	24
2.3.2	PERSONNEL DE MR MRS	25

2.3.3	PATIENT, FAMILLE ET AIDANTS PROCHES EN MR MRS	28
2.3.4	PERSPECTIVES	30
2.4	Grand public	30
2.4.1	SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE FAMILLE-PATIENT	30
2.4.2	SENSIBILISATION DU GRAND PUBLIC	34
2.4.3	HARMONISATION DES OUTILS DE COMMUNICATION	36
2.4.4	UNITÉ DE DOCUMENTATION	38
2.4.5	DÉVELOPPEMENT DES VISUELS DE L'ASPPN	39
2.4.6	PERSPECTIVES	39
2.5	Volontaires	39
2.5.1	COMMISSION VOLONTARIAT	39
2.5.2	FORMATIONS À DESTINATION DES VOLONTAIRES EN SOINS PALLIATIFS	40
2.5.3	EQUIPE DE VOLONTAIRES DE L'ASPPN	41
2.5.4	PERSPECTIVES	43
2.6	Autres Publics	44
2.6.1	RÉALISATION	44
2.6.2	EVALUATION	47
2.6.3	PERSPECTIVES	47
2.7	Réseau	47
2.7.1	CONCERTATION AVEC LA FWSP	47
2.7.2	DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU DES 1E ET 2E LIGNES AU DOMICILE	49
2.7.3	DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU DES ÉQUIPES DE SOINS PALLIATIFS	49
2.7.4	DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU DE SANTÉ LOCAL	51
2.7.5	PERSPECTIVES	51
3	Données chiffrées	52
3.1	Formations données en 2013	53
3.2	Lieux de parole en 2013	66
3.3	Suivis psy 2013	67
3.4	Suivis réalisés par l'équipe de bénévoles	70
3.5	Simulation du coût de la formation de base (Promotion Sociale/ASPPN)	72
4	Conclusion	73
4.1	Évaluation globale	74
4.2	Perspectives et objectifs à court et long terme	74

5 Annexes 75

1. Introduction – Initiative & historique

1.1 Présentation de l'initiative subsidiée

1.1.1 OBJECTIFS POURSUIVIS

- Réunir ou rencontrer les professionnels de terrain afin de travailler avec eux sur des sujets en lien avec les soins palliatifs qui les préoccupent au quotidien et afin d'être à l'écoute de leurs demandes.
- Les missions décrites dans l'arrêté royal du 19 juin 1997 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée. Statutairement, l'association est destinée à favoriser le développement des activités suivantes :
 - o l'information et la sensibilisation de la population;
 - o la mise à jour des connaissances en matière de soins palliatifs des médecins, des infirmiers et des paramédicaux;
 - o la coordination entre les diverses actions menées, y compris la conclusion de protocoles de collaboration entre les différents participants à l'association en vue d'une complémentarité maximale des établissements et services;
 - o la fonction consultative et le soutien logistique pour assurer l'efficacité des actions ainsi que l'accompagnement des patients;
 - o l'évaluation périodique des services rendus, l'estimation des besoins restant éventuellement à couvrir, l'examen des différentes formes de réponse à y apporter;
 - o la formation du bénévolat en matière de soins palliatifs.
- Les missions décrites dans l'arrêté de subvention de la Wallonie :
 - o Participer aux **concertations** organisées par la Fédération en toute matière et s'inscrire dans les orientations ainsi définies¹ ;
 - o Poursuivre la collaboration entre les plates-formes et la FWSP, et en particulier le site **Internet** et la **revue** ; dans l'objectif d'une harmonisation des outils de communication² ;
 - o Poursuivre le plan d'action pluriannuel, via :
 - La poursuite des plans d'actions pour les professionnelles de la santé
 - Maisons de repos³
 - Médecins généralistes⁴
 - Famille & aidants proches⁵
 - Infirmiers⁶
 - Pharmaciens⁷.
 - L'organisation d'actions en faveur du volontariat⁸.
 - L'organisation d'actions d'informations sur les soins palliatifs, les droits du patient et les décisions de fin de vie⁹.
 - Le développement de la mission d'accompagnement psychologique¹⁰.
 - L'organisation de formations à destination de publics spécifiques
 - GAD & AF¹¹
 - Personnel de MR MRS¹²
 - Kiné¹³

¹ Voir point 2.7.1.

² Voir point 2.4.3.

³ Voir point 2.3.

⁴ Voir point 2.2.2.

⁵ Voir point 2.4.1.

⁶ Voir point 2.2.3.

⁷ Voir point 2.2.4.

⁸ Voir point 2.5.

⁹ Voir point 2.6.1.1.

¹⁰ Voir point 2.4.1, 2.1.3., 3.3.

¹¹ Voir point 2.2.5.

¹² Voir point 2.3.2.

- AS¹⁴
- psy¹⁵.
- Développer le réseau de soins palliatifs wallon¹⁶ ;
- Poursuivre les dynamiques lancées par la FWSP relatives aux personnes handicapées en soins palliatifs¹⁷ ;
- Poursuivre les dynamiques lancées par la FWSP relatives aux enfants en soins palliatifs ou confrontés à la fin de vie d'un proche¹⁸ ;
- Lier le plan pluriannuel à une dynamique spécifique aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer¹⁹ ;
- Tenir une comptabilité analytique.

1.1.2 MOYENS MIS EN ŒUVRE

- rencontre des acteurs de terrain via le travail en commission, via les lieux de parole ou autres manifestations particulières ;
- suivi de ces commissions par un travail de coordination qui aboutit à l'organisation de manifestations, évènements, formations, etc. ou à la rédaction de documents de travail ;
- supervision du travail par la direction ;
- réunion du pouvoir organisateur pour suivre et valider (ou corriger) le travail de coordination.

1.1.3 PUBLIC CIBLE

- les prestataires de 1^{ère} ligne (MR, MRS, Domicile, MG, ...) ;
- les soignants en soins palliatifs ;
- les volontaires en soins palliatifs ;
- le grand public (dont aidants proches, famille, ...).

1.1.4 LIEU OU LE TRAVAIL EST RÉALISÉ

- le travail de coordination se déroule dans les locaux de la plate-forme ;
- les formations, commissions, lieux de paroles, animations et autres évènements se déroulent soit dans les locaux de l'asbl, soit dans des locaux loués à cet effet, soit au sein des institutions demandeuses, situés sur le territoire couvert par la plate-forme ;
- certains accompagnements psychologiques sont réalisés au domicile du patient et/ou de sa famille.

1.2 Historique

1.2.1 APERÇU DE L'HISTOIRE DE L'ASSOCIATION

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

¹³ Voir point 2.6.2.4.

¹⁴ Voir point 2.2.5.

¹⁵ Voir point 2.6.1.2.

¹⁶ Voir point 2.7.

¹⁷ Voir point 2.6.1.5.

¹⁸ Voir point 2.6.1.3, 2.6.1.4., 2.4.2.1.1.

¹⁹ Voir point 2.3.2.

soutien s'est joint à la plate-forme pour ne créer qu'un seul interlocuteur pour les soins palliatifs en province de Namur. L'équipe de la plate-forme a été complétée fin 2001 par un mi-temps psychologue. L'association est donc composée d'une part, de l'équipe de soutien et d'autre part, de la plate-forme, dont l'association est le pouvoir organisateur.

En 2008, le Conseil d'administration de l'asbl a souhaité réorganiser le fonctionnement de l'asbl en nommant un directeur à la tête des deux services. Depuis le 1^{er} janvier 2009, la coordinatrice responsable a été nommée directrice de l'ASPPN, à la fois de l'équipe de soutien et de la plate-forme. Cette nomination, la nouvelle organisation qui en découle et la bonne volonté de chacun renforcent la collaboration entre les deux services.

Depuis le printemps 2009, du personnel APE complémentaire a pu être engagé et a renforcé l'équipe pour répondre aux missions toujours plus diverses attribuées à la plate-forme. Par ailleurs, en 2010, un élargissement de la convention INAMI a permis l'engagement d'une psychologue pour l'équipe de soutien.

1.2.2 ÉVOLUTION DE LA MOTIVATION

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

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

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

L'ASPPN a connu fin 2008 et dans le courant de l'année 2009 une réorganisation interne profonde (nomination d'une direction, réorganisation du travail infirmier, concrétisation d'une collaboration entre les deux équipes,...), afin de 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. Le nombre de personnes touchées par les actions de notre asbl (d'une part les patients et les familles via l'équipe de soutien et d'autres part les professionnels de la santé et le grand public via la plate-forme) sont en constante augmentation.

1.2.3 ÉVOLUTION DES PARTENAIRES

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

Jusqu'au 31 décembre 2007, la Province de Namur a apporté son soutien récurrent à nos projets, et nous a permis d'éditer notre bulletin de liaison via son imprimerie. Dès 2008, l'ASPPN a collaboré avec une entreprise privée pour la publication de ses travaux. La fin de la collaboration avec l'imprimerie provinciale a nettement diminué nos possibilités en matière de publicité, et nous espérons que cette collaboration pourra reprendre à l'avenir. Toutefois, la Province de Namur soutient ponctuellement l'ASPPN pour des manifestations plus importantes (par ex. en 2013, soutien à l'organisation d'une conférence destinée au grand public – voir point 2.4.2.1.1.).

Dans le cadre de projets spécifiques, il est arrivé que des structures extérieures aient soutenu l'association ou son équipe de soutien (par ex. en 2013, le Rotary Club de Namur ainsi que La Compagnie du cœur ont organisé des événements pour financer l'achat du matériel médical à l'équipe d'infirmière).

1.2.4 STATUTS DU POUVOIR ORGANISATEUR

L'ASPPN est une asbl pluraliste dirigée par un conseil d'administration élu tous les 4 ans. La gestion journalière est déléguée à des membres du conseil d'administration réunis au sein d'un Bureau se réunissant chaque mois dans les locaux de l'ASPPN. Ce Bureau est composé de 7 personnes : le président, la vice-présidente, le trésorier, la secrétaire, ainsi que 3 membres du conseil d'administration au titre « d'invités permanents ».

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

1.2.5 ROLE DES DIFFERENTS POUVOIRS DE DECISIONS

- Lors des réunions du **Bureau** (9 réunions en 2013 : 14 janvier, 4 mars, 15 avril, 6 mai, 3 juin, 16 septembre, 7 octobre, 4 novembre, 2 décembre 2013), les administrateurs préparent les dossiers qui seront abordés lors des réunions du Conseil d'Administration, assurent le suivi du travail du personnel de l'association et prennent les décisions urgentes. Les points suivants sont discutés et réglés lors de ces rencontres : gestion journalière, actualités des projets plate-forme, topo équipe de soutien, soutien psy, sensibilisation du grand public, comptabilité, lien avec la FWSP ...
- Deux réunions du **Conseil d'Administration** ont eu lieu en 2013 (dates des réunions : 7 mai et 19 novembre 2013). Suite à l'Assemblée générale du mois de juin un nouveau conseil d'administration a été élu. Le Conseil d'Administration de l'association était constitué de 31 institutions jusqu'en juin, et de 25 institutions à partir de juillet 2014. Le Président sortant, Dr Luc Sauveur, a été réélu à son poste. Ces 25 institutions représentent les différents secteurs membres de l'Assemblée Générale.
Après l'approbation du procès-verbal de la dernière réunion du Conseil d'Administration et l'examen des procès-verbaux des réunions intermédiaires du Bureau, le Conseil d'Administration échange à propos des différents thèmes inscrits à l'ordre du jour et vote les points décisifs. Autant que faire se peut, le Conseil d'administration a mandaté certains de ses membres pour être présents au sein des commissions de travail de l'ASPPN, et pour travailler sur l'un ou l'autre thème spécifique. Ces administrateurs informent le Conseil d'Administration des projets et travaux de chaque commission.
- L'**Assemblée Générale** a eu lieu le 4 juin 2013 et une Ag extraordinaire s'est tenue le 18 juin 2013, à propos de l'élection du Conseil d'administration. Les rapports d'activités, les comptes et bilan de l'année écoulée, les projets pour l'année 2013 y ont été présentés, ainsi que les admissions et démissions de membres, ...

1.2.6 LES AFFILIES DE LA PLATE-FORME

	Membres effectifs	Membres adhérents
1999	51	22
2000	57	23
2001	54	21
2002	68	41
2003	83	48
2004	87	46
2005	90	47
2006	90	47
2007	91	49
2008	92	49
2009	95	49
2010	96	49
2011	96	17
2012	97	17
2013	97	17

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

1.2.7 COMPOSITION DE L'EQUIPE

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

- 0,6 ETP : **Caroline COOLEN**, Directrice – Licence en Information et Communication.
- 0,5 ETP : **Sandra HASTIR**, Coordinatrice – Licence en Journalisme et Communication.
- 0,15 ETP : **Stéphanie WERGIFOSSE**, Infirmière
- 0,3 ETP : **Laetitia SOLIGO**, Coordinatrice administrative – Baccalauréat en secrétariat de direction.
- 0,5 ETP : **Geneviève RENGLET**, Psychologue – Licence en Psychologie Clinique & 3^{ème} cycle en systémique accompli.
- 0,5 ETP : **Rosalie CHARLIER**, Psychologue APE – Licence en Psychologie Clinique & 3^{ème} cycle en systémique en cours (4^{ème} année depuis septembre 2013).

- 1 ETP : **Odile BONAMIS**, Psychologue et coordinatrice APE – Licence en Psychologie Clinique.

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

- Conférence « Ces familles qui n'ont rien à transmettre ! Impact intergénérationnels des traumatismes » - 15 janvier 2013 (7h30) – CFTF (R. Charlier)
- Symposium en soins continus « L'entourage de nos patients...Un frein ? Un soutien ? » - 2 février 2013 (8h) - ACH asbl et PSPPL asbl (O. Bonamis);
- Le printemps de l'éthique « Choisir d'être libre ou être libre de choisir ? » - 3 mai 2013 (8h) – HERS (O. Bonamis, C. Coolen, S. Hastir et L. Soligo) ;
- Conférence « Thérapie en institution : entre contrôle social et psychothérapie » - 17 mai 2013 (7h30) – CFTF (R. Charlier)
- Formation « Mieux communiquer en osant s'affirmer » - 16 et 17 septembre (8h) – Université de Paix à Namur (L. Soligo)
- Formation interne « Enrichir sa formation de formateur occasionnel performant » – 24 et 25 septembre 2013 (16h) – Aurélie Chamak (HENALLUX)- (O. Bonamis, R. Charlier, C. Coolen, S. Hastir, G. Renglet et L. Soligo) ;
- 4^e Colloque Wallon des Soins Palliatifs « De la pratique des soins palliatifs à la réflexion éthique. Penser et vivre les soins au rythme de la personne » - 10 et 11 octobre 2013 (16h) – Pallium, FWSP et GEFERS (C. Coolen) ;
- Journée d'étude « Psychose et soins palliatifs » - 24 octobre 2013 (8h) – FWSP (G. Renglet)
- 1^{ère} journée Inter plates-formes « Améliorer sa communication via la méthode Com'Colors » - 22 novembre 2013 (7h) – PF du Hainaut Oriental – (C. Coolen, L. Soligo et G. Renglet) ;
- Conférence « Le panier à problèmes » - 26 novembre 2013 (7h30) – CFTF (R. Charlier et G. Renglet)
- Cycle psy « Le deuil ensauvagé » - 12 décembre 2013 (4h00)- PSPPL (G. Renglet)
- Formation de 3^{ème} cycle en systémique, CFTF Liège - cours bimensuel (R. Charlier) ;
- Supervision des psychologues, 8 mars, 7 mai, 21 juin et 17 septembre 2013 avec Mireille Aimont et 15 octobre et 6 décembre 2013 avec Catherine Barreau – séances de 2 heures (R. Charlier, O. Bonamis, G. Renglet).

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

- O. Bonamis, R. Charlier, C. Coolen, S. Hastir et G. Renglet à la formation « La prise en charge palliative du patient douloureux à domicile », le 23 mars 2013 ;
- O. Bonamis, R. Charlier, C. Coolen à la formation « La prise en charge des patients en fin de vie atteints de pathologies non cancéreuses », le 23 avril 2013 ;
- C. Coolen, S. Hastir, L. Soligo, R. Charlier, G. Renglet, O. Bonamis à la Concertation périodique annuelle « Comment écouter la plainte des familles tout en restant solidaire de son équipe et de son institution ? », le 23 mai 2013 ;
- R. Charlier à la formation « Symptômes difficiles et sédation », le 30 mai 2013 ;
- L. Soligo à la « Sensibilisation en soins palliatifs à destination du personnel des maisons de repos » les 8 et 15 octobre 2013 ;
- O. Bonamis à la formation « Accompagnement palliatif : quand la souffrance des proches s'en mêle », le 19 novembre 2013 ;
- O. Bonamis et R. Charlier à la journée inter-équipes des bénévoles « Dire au revoir et clôturer un accompagnement », le 21 novembre 2013 ;
- C. Coolen, L. Soligo, R. Charlier, S. Hastir, G. Renglet, O. Bonamis à la formation-conférence « Parler de la mort avec les enfants ? », le 27 novembre 2013 ;
- O. Bonamis à la formation « Accompagner les enfants dans le deuil d'un parent », le 29 novembre 2013.

2 Description des activités

2.1 Introduction

En 2013, nous avons poursuivi la dynamique initiée deux ans plus tôt via le plan global pluriannuel. Notons deux nouveautés de 2013 : l'organisation de modules courts de formations spécifiques, organisées au sein même des institutions (voir détails dans les données chiffrées), mais aussi la systématisation d'une grande conférence annuelle destinée au grand public (voir point 2.4.2.1.1.).

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

2.1.1 COMMISSION FORMATION

La plupart des publics visés par l'ASPPN bénéficient par son intermédiaire de formations en soins palliatifs. La Commission Formation supervise et oriente les choix de formation (En 2013, il n'y a pas eu de réunion de la Commission formation, mais ses membres ont été sollicités par e-mail et par l'intermédiaire du Bureau.

2.1.1.1 Programme - Budget:

Le programme des activités de formation pour l'année 2013 a été établi en 2012, 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. Les perspectives de formations 2014 ont été envisagées dès l'été 2013.

2.1.1.2 Évaluation :

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

2.1.1.3 Articulation de l'offre de formation :

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

Par ailleurs, le public cible se diversifiant, l'offre de formation de l'ASPPN s'est également étendue. Pour clarifier notre information, nous avons édité un **programme de formation annuel** décrivant l'ensemble de notre programme (programme 2013 sorti en décembre 2012 et programme 2014 sorti en décembre 2013). (voir annexe 1)

2.1.1.4 Recensement des besoins :

Les besoins sont évalués par l'intermédiaire des commissions de travail auxquelles les coordinatrices et des membres du CA participent. Ces derniers relaient les demandes du terrain. De plus, les questionnaires d'évaluation harmonisés comportent un volet concernant les souhaits de formation à venir.

2.1.1.5 Relevé du nombre et de la qualification des personnes formées :

L'ASPPN évalue le nombre et le type de personnes formées en son sein, à l'aide de feuilles de présence à signer. Le relevé des formations données à l'ASPPN se trouve au point 3.1. du présent rapport.

Un vaste **projet de collaboration** entre l'enseignement de **Promotion Sociale** et les plates-formes a été initié dès 2011.

En mars 2012, l'ASPPN a assisté à une table ronde visant à favoriser les rencontres des partenaires. Aucune école de Promotion Sociale de la Province de Namur n'était présente et n'a proposé une collaboration avec l'ASPPN.

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

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

Dans le cas de figure d'une collaboration avec la Promotion Sociale pour une formation de 48h, et considérant que le personnel de la plate-forme investit du temps de travail dans l'organisation (recherche de formateur, promotion de la formation et gestion des inscriptions), le cout de la formation est nettement plus élevé pour la plate-forme que si elle gérait cette formation seule. (voir données chiffrées au point 3.5.).

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

2.1.2 LE COMITE D'ETHIQUE

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. Aucune demande n'a été adressée à ce comité en 2013.

Toutefois, afin de favoriser la réflexion éthique, les sujets éthiques auront été abordés transversalement lors de plusieurs formations et conférence (démence et fin de vie, les décisions de fin de vie, supervisions éthiques des infirmières de l'équipe de soutien avec le Dr Cécile Bolly, ...).

2.1.3 LE LIEU DE PAROLE

Depuis déjà plusieurs années, deux types de lieux de parole peuvent être proposés : les **lieux de parole réguliers**, et les **lieux de parole ponctuels**. 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 2013 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 « débriefing » (notamment dans le cas d'évènements potentiellement traumatiques).

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 **recadrages** divers (exemples : courbe du deuil de J-P Gaillard (2006), découpage d'images dans les magazines, dessins, brainstormings, blasons, visualisation mobile, ligne du temps, etc) ;

3. **Expression de ses émotions personnelles par rapport à la situation**, via les outils suivants : cartes OH²⁰, palettes des émotions, masques de « Graine de Réconfort » et « Un coffret plein de réconfort » de Erik Verliefde et Rozane Corten, blasons, visualisation mobile, cartes du jeu « Dixit », cartes « Le langage des émotions » de la Fédération des Centres Pluralistes de planning Familial, un thermomètre des émotions, un photolangage créé par l'ASPPN, La valise pleine d'émotions du Centre pour un enseignement Expérientiel... ;
4. **Partage de ses émotions entre collègues** ;
5. **Suggestion de rituels** à réaliser au moment même du lieu de parole, ou après (« Où mettre les supports que nous venons de réaliser durant la réunion ? », « Souhaite-t-on écrire une carte à quelqu'un ? », « Comment raconter à ses collègues ce qu'on a vécu ? » « 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 2013, une attention toute particulière a été donnée à la rencontre de la direction (ou, à tout le moins, à l'organisation d'un entretien téléphonique avec celle-ci), afin de bien **clarifier la demande**, de débusquer d'éventuelles demandes cachées, et de permettre un re-ciblage sur d'autres types d'accompagnement si nécessaire (animations, informations, sensibilisations, soutien individuel de soignants, soutien psychologique du patient ou de sa famille, relais vers d'autres structures etc.)

De plus, une convention de collaboration a été créée, ce qui permet d'officialiser la tenue des lieux de parole dans les institutions et de clarifier le cadre des lieux de parole auprès de leurs responsables. Ces conventions ont une durée d'un an et sont renouvelables à la demande de l'institution.

Pour 2014, les psychologues de l'ASPPN continueront à développer une réflexion sur les améliorations potentielles à apporter à l'animation de lieux de parole.

²⁰http://www.souffledor.fr/boutique/produits_cartes-oh_24_2529.html

2.2 Acteurs du domicile

2.2.1 COMMISSION DOMICILE

2.2.1.1 Réalisation

La Commission Domicile²¹ s'est réunie le 12 mars et le 26 novembre 2013. 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, avaient été posés en 2011. Cette année, de nouveaux thèmes de formation spécifique ont été identifiés, ainsi qu'un cadre de formation plus diversifié. Ainsi, à côté des modules de sensibilisation aux soins palliatifs de 16 heures (4 après-midi) qui conservent toute leur légitimité, il a été décidé d'étoffer la proposition de formations spécifiques, notamment via l'organisation de formations courtes dispensées en une demi-journée (par ex. sur le thème du deuil, de la dualité culpabilité/responsabilité, de la manutention et du toucher relationnel, etc.)

Par ailleurs, des gardes à domicile engagées dans le cadre du projet-pilote « Alzheimer » mené par le Service Provincial d'Aide Familiale (SPAF) avec le soutien de la Région wallonne ont également pu bénéficier de l'offre de formation de l'ASPPN, via une formation d'une journée autour de la thématique « Comment faire de la famille un partenaire de soins ? ».

Ce travail de renforcement et de diversification de l'offre de formation sera encore poursuivi tout au long de l'année 2014, et à l'avenir, l'ASPPN souhaite élargir autant que possible cette commission à tous les acteurs du domicile (médecins traitants, infirmiers du domicile, pharmaciens, kinésithérapeutes, etc...), notamment via la mise sur pied d'une rencontre annuelle récurrente de ces différents acteurs.

2.2.1.2 Evaluation

2.2.1.2.1 Objectifs atteints et non atteints

- atteints = mise sur pied et réalisation d'un programme de sensibilisation aux soins palliatifs pertinent et cohérent en fonction du public cible et de ses besoins.
- non-atteint = néant.

2.2.1.2.2 Difficultés rencontrées

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

2.2.1.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

La Commission Domicile conserve au fil du temps toute sa légitimité²², son public-cible est demandeur de formation et la fréquence de renouvellement de ce public justifie non seulement la pérennisation de l'offre de formation adaptée, mais aussi la diversification des thématiques et des cadres de formation proposés.

²¹Les services suivants sont membres de la Commission Domicile : ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural) Annevoie, ASD (Aide et Soins à Domicile) Namur, ASD (Aide et Soins à Domicile) Walcourt, CSD (Centrale de Services à Domicile) Namur, CSD (Centrale de Services à Domicile) Philippeville, SPAF (Service Provincial d'Aide Familiale). L'ensemble des membres sont habituellement représentés lors des réunions de la commission.

²² Voir point 3.5. Aides familiales

2.2.2 MEDECINS GENERALISTES

2.2.2.1 Réalisation

En 2013, nous avons retenu du plan d'actions en faveur des médecins généralistes (2009-2012) deux actions qui semblaient correspondre à ce public :

Projet 1 : « Echanges de pratiques autour des soins palliatifs au domicile »

Nous proposons des rencontres organisées à la demande pour un groupe de 6 à 16 médecins généralistes. Deux intervenants (binôme composé d'un médecin référent en soins palliatifs et d'une infirmière ou psychologue de l'ASPPN) proposent un sujet au choix parmi 7 thématiques (voir détails dans la brochure en annexe 2).

Nous avons assuré la promotion de cette activité par une distribution de main à main (via les infirmières de l'ES et lors de nos activités), et en contactant les cercles de médecine générale.



Nous avons été sollicités 3 fois en 2013.

Date	Nombre de participants	Thématique abordée
23/05/2013	20 (Cercle Médical Meuse et Samson)	Techniques de soins palliatifs accessibles au domicile - Dr D. Hons
12/09/2013	23 (GLEM de Ciney)	Les urgences en soins palliatifs - Dr L. Sauveur
26/09/2013	12 (GLEM de Walcourt)	Actualités du traitement morphinique à domicile - Dr V. Vandenhaute

Outre le sujet de l'exposé, les questions posées par les médecins généralistes portent sur :

- la collaboration avec l'équipe de soutien de l'ASPPN et leur rôle de relais avec les I1
- les aspects administratifs du statut « palliatif »
- Les soutiens psychologiques disponibles pour les bénéficiaires
- Le suivi du patient palliatif lors de la garde médicale
- Des questions de dosage
- Des questions sur l'état de conscience
- Des questions sur l'euthanasie.

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

Projet 2 : « Les matinées palliatives »

L'ASPPN s'est intégrée dans un projet régional coordonné par les plates-formes du Hainaut et la PSPPL. Le choix des plates-formes s'est porté sur l'organisation d'une matinée de formation à destination des médecins généralistes et de la délocaliser en cinq lieux de Wallonie.

Namur était la 4^{ème} étape qui s'est déroulée le 23 mars 2013 aux Moulins de Beez. Le sujet abordé était la prise en charge palliative du patient douloureux à domicile. (voir programme en annexe 3). Nous y avons notamment distribués des outils typiquement destinés aux médecins généralistes, à savoir « Usage de l'entredose morphinique chez l'adulte » (Dr Vandenhaute) et « La sédation en fin de vie » (PSPPL), « Fin de vie, libre ou pas » (PF en SP).

Pour mener à bien ces deux projets en 2013, nous avons lancé une promotion importante dès décembre 2012. En effet, les présidents des cercles de médecins généralistes ont été sollicités par courrier et e-mails, pour les contacter par téléphone. En supplément, nous avons également envoyé un courrier massif à tous les médecins généralistes de la province de Namur en février 2013. Une cinquantaine de médecins étaient présents.

2.2.2.2 Evaluation des actions

2.2.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

En 2013, nous avons atteints notre objectif de rencontrer des médecins généralistes et de les sensibiliser à nos actions. Nous avons mis en place plusieurs séances d'échange de pratiques en 2013, en collaboration avec les médecins du réseau et avec la participation des infirmières de l'équipe de soutien. La matinée palliative du 23 mars a également connu un succès significatif (50 médecins inscrits).

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

2.2.2.2.2 Difficultés rencontrées

- Il apparaît difficile pour une structure telles que les plates-formes, qui ne sont pas uniquement constituées de médecins, de s'aventurer sur le territoire de la formation médicale. Nous avons constatés que certains cercles de généralistes privilégient les formations émanant de la SSMG et peuvent avoir des réticences face à certains outils pratiques assimilés à des « recettes de cuisine ».
- Les médecins généralistes ont des emplois du temps chargés et des impératifs de formation très diversifiés. La place des soins palliatifs n'apparaît pas toujours comme prioritaire. (un médecin généraliste suit en moyenne de 1 à 3 patients en SP par an).
- Les sources d'informations pour les médecins sont multiples : les revues scientifiques ou les sites internet spécialisés sont autant de ressources complémentaires à l'actualisation des connaissances des médecins. Cette diversité des ressources et la possibilité de se former chez soi ne favorisent pas le développement de nouvelles activités organisées par les plates-formes.
- Sollicitée en février 2013 pour un rendez-vous afin de présenter les échanges de pratique au domicile et la matinée palliative, la SSMG nous a communiqué qu'elle ne cautionnait aucun projet pour lequel elle n'avait pas été incluse dès l'élaboration du programme et n'a donc pas souhaité transmettre l'information sur la disponibilité de notre offre de formations aux médecins de son réseau.
- Face à l'augmentation des coûts du bulletin de liaison régional, l'ASPPN a rationalisé les envois de la revue, en sondant les médecins qui la recevaient. Seulement 5% des médecins se sont montrés intéressés de recevoir encore la revue des soins palliatifs.

2.2.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Après avoir exploré les différents axes de diffusion de la culture palliative auprès des médecins traitants, il nous semble être arrivé aujourd'hui à un 'produit' adapté à la demande, à savoir des soirées orientées sur des échanges de pratiques, et organisées à la demande. Evidemment, le travail permanent d'information et de diffusion de la culture palliative mené par les plates-formes (disponibilité téléphonique, portail internet complet, édition de brochures²³, ...) ainsi que la collaboration quotidienne avec l'équipe de soutien garantissent, en toile de fond, le maintien du lien avec les médecins.

²³ Par ex. Brochure « fin de vie Libre ou pas », dépliant « aides financières », brochure « La sédation en fin de vie » de la PSPPL dont l'ASPPN a acheté 1000 exemplaires, dépliant « relais de deuil », «Echelle « usage de l'entre-dose morphinique chez l'adulte », ...

Des initiatives de formation en soins palliatifs à destination des médecins sont notamment prises en charge par la SSMG. Il ne semble donc pas opportun que les plates-formes investissent spécifiquement ce créneau, déjà couvert. Toutefois, les formations spécifiques des plates-formes doivent rester ouvertes à un public médical.

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

2.2.3 INFIRMIERS PREMIERE LIGNE

2.2.3.1 Réalisation

D'une part, la principale réalisation a été la mise en place de rencontres entre les infirmières de 1^{ère} ligne et l'équipe de soutien en soins palliatifs.

Après nos premières expériences en 2011 et 2012 (cinq rencontres « **La place de chacun et la richesse du lien : les rôles et collaborations de la 1^{ère} et de la 2^e ligne en soins palliatifs** »), et vu le succès rencontré, nous avons poursuivi ces rencontres en 2013, sur des territoires décentralisés de notre province.

- Philippeville le 20 juin 2013, 13 personnes présentes (20 personnes inscrites).
- Gembloux le 7 novembre 2013, 6 personnes présentes.

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 et le soutien psychologique) ;
- évaluer leur satisfaction face à la rencontre, leurs attentes vis-à-vis de l'ASPPN (y compris leurs besoins de formations).

Une **mailing list** a été mise à jour suite aux rencontres afin de tenir les infirmiers du domicile au courant des formations que nous organisons.

Enfin, notons que l'ASPPN, bénéficie de la collaboration quotidienne entre la PF et l'ES (même PO) et maintien des contacts réguliers avec les infirmiers de 1^{ère} ligne *via* le suivi des patients en soins palliatifs au domicile. Par ailleurs, l'équipe de soutien intervient notamment dans la spécialisation en oncologie organisée par l'Henalux (07.11.2013 – Sylvie Lambert).

2.2.3.2 Evaluation

2.2.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

- Atteints = rencontres concrètes et structurées entre l'équipe de soutien de 2^{ème} ligne et les prestataires infirmiers de 1^{ère} ligne en 2013. 13 personnes présentes le 20 juin 2013, 6 personnes présentes le 7 novembre 2013. Présentation de l'équipe de soutien et de la plate-forme, 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 des infirmières présentes, celle-ci comprenant le contenu et la méthodologie utilisée pour cette rencontre).

- Non atteints = les objectifs ont été atteints mais peu d'infirmiers du domicile ont pu bénéficier des apports de ces rencontres (20 personnes touchées en 2013).

2.2.3.2.2 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 + 1 à 2 infirmière(s)). Le volume de l'équipe de soutien namuroise est de 4.5 etp infirmier. Mobiliser les infirmières de l'équipe de soutien pour ces après-midis ne laisse pas beaucoup de place aux visites du patient en soins palliatifs.
- Difficultés à joindre directement les infirmiers du domicile. Malgré les courriers personnalisés, la publicité dans la Bulletin de Liaison et le portail internet de la FWSP ainsi que les contacts avec l'ACN ou les centres de coordination du domicile de la Province (coordonnées protégées).

2.2.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

- Les personnes présentes à ces rencontres sont satisfaites des informations reçues, des rencontres avec l'équipe de 2^e ligne et des échanges tenus.
- Les rencontres l1-l2 ont été organisées dans un souci de couvrir le territoire étendu de la Province de Namur et permettre aux infirmiers de 1^{ère} ligne d'accéder à une information tout en restant disponibles pour leurs patients. Malgré cela, il reste difficile de mobiliser un grand nombre d'infirmiers du domicile à la fois. Nous ne poursuivons pas ces rencontres en 2014 étant donné l'essoufflement du succès lors des dernières rencontres.

2.2.3.2.4 Evaluation globale au regard du plan d'action pluriannuel 2011 – 2012 – 2013

- Un premier listing de coordonnées a été réalisé sur base des annuaires disponibles et des carnets d'adresses des infirmières de l'équipe de soutien. Les données récoltées concernent 218 indépendants et 47 groupements d'infirmiers.
- Depuis 2011, 79 infirmiers du domicile ont participé aux rencontres «La place de chacun et la richesse du lien : les rôles et collaborations de la 1^{ère} et de la 2^e ligne en soins palliatifs ». Toutes ces personnes ont reçu des outils d'information sur les soins palliatifs et sur les services de l'ASPPN (dont les formations et conférences).
- La plate-forme ainsi que les infirmières de l'équipe de soutien sont allées activement à la rencontre des infirmiers du domicile en se rendant à divers endroits de la province (Namur, Dinant, Ciney, Auvelais, Andenne, Philippeville et Gembloux).
- Lors des rencontres, les échanges entre les intervenants de première et de deuxième ligne avaient une place importante. Les réflexions sur les facilitateurs et sur les freins à la collaboration entre la première et la deuxième ligne en soins palliatifs mettaient en avant les enjeux suivants, notamment :
 - L'utilité de savoir ce que sont les soins palliatifs
 - L'utilité d'être formé en soins palliatifs
 - L'utilité de connaître (personnellement) l'équipe de soutien
 - L'importance de la collaboration avec le médecin traitant
 - L'importance de la communication entre les soignants et entre les soignants et les familles
- Ces différentes expériences nous encouragent à poursuivre des contacts personnalisés avec les infirmiers de premières lignes (via les contacts de l'équipe de soutien, en mettant à jour et en développant les listings de coordonnées des infirmiers de première ligne), à développer et à distribuer largement les outils d'information adaptés (brochures, bulletins de liaison,...) ainsi qu'à ouvrir tant que possible nos

formations et événements à ce public (en continuant par exemple de proposer les modules de formations à la demande *intramuros*²⁴).

- Si d'éventuelles rencontres devaient à nouveau avoir lieu, nous aborderons des sujets plus spécifiques touchant directement aux soins réalisés par l'I1 (cfr. application du projet d'ARCSPHO).

2.2.4 PHARMACIENS

2.2.4.1 Réalisation

Après avoir rencontré, en 2012 la présidente de l'**URPPN**²⁵ et analysé ensemble les besoins des pharmaciens, nous avons convenus d'organiser une conférence d'information générale sur les soins palliatifs à destinations des pharmaciens (13 novembre 2012 – 21 personnes présentes). A la suite de cette soirée, nous avons récolté les évaluations des pharmaciens qui nous indiquent la piste à suivre pour la suite : tous les pharmaciens présents se sont montrés intéressés par d'autres formations en soins palliatifs. Parmi eux, 15 personnes souhaiteraient une formation destinées aux pharmaciens axées sur les aspects médicaux spécifiques aux soins palliatifs. Il a donc été proposé à l'URPPN d'organiser une conférence en soirée par an, dont la prochaine aurait lieu en 2013 sur les généralités médicales.

Cette proposition n'a pas trouvé de suite auprès de l'URPPN en 2013. Cependant, les pharmaciens de l'URPPN ont pu bénéficier de 3 conférences sur les soins palliatifs, à l'initiative de la Société Scientifique des Pharmaciens francophones (**SSPF**). Deux de ces soirées ont été animées par le Dr Philippe Cobut, médecin référent de l'équipe de soutien de l'ASPPN (« Douleur et fin de vie » le 16 avril 2013 et « Plaintes spécifiques » le 30 avril 2013). D'autre part, l'URPPN a été informée que l'ASPPN était disponible pour organiser d'autres modules de formation et que ses pharmaciens étaient les bienvenus à nos formations destinés aux professionnels de la santé.

Par ailleurs, nous avons également contacté et rencontré en 2012 les responsables de l'Office des Pharmacies Coopératives de Belgique (**OPHACO**), regroupant notamment des pharmacies telles que Familia et Multipharma, entre autres, pour leur proposer une intervention similaire à celle organisée pour l'URPPN.

Suite à nos contacts avec Multipharma, s'est organisée le 3 octobre 2013 une **formation** de 4 heures destinée à sensibiliser les pharmaciens aux soins palliatifs. Cette formation, animée par Patricia de Bontridder (psychologue, psychothérapeute et formatrice en soins palliatifs) et Odile Bonamis (psychologue et coordinatrice, ASPPN asbl) a été l'occasion de définir les soins palliatifs, d'aborder les lois de 2002 (relatives aux droits du patient, aux soins palliatifs et à l'euthanasie), de présenter le réseau palliatif, de nommer et expliquer les aides disponibles pour les patients, les proches et les pharmaciens et enfin, de discuter de la place du pharmacien dans la prise en charge des patients palliatifs au domicile.

Les données récoltées via les questionnaires d'évaluation de la satisfaction ont montré que les pharmaciens présents ont apprécié le module de formation.

Remarquons toutefois que Multipharma a proposé à l'ensemble de ses membres de participer à la formation. Seuls 14 personnes (originaires de différents endroits de la Belgique francophone) ont montré leur intérêt et étaient présents le 3 octobre 2013.

Par ailleurs, le travail réalisé par la plate-forme de Charleroi (« vade-mecum Pharmacien ») dans lequel l'ASPPN s'était investi en 2011 n'a plus eu de suite concrète au niveau wallon en 2013.

²⁴ Voir point 2.3.2.1

²⁵ Union Royale Pharmaceutique de la Province de Namur - <http://urppn.be/>

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

2.2.4.2 Evaluation

2.2.4.2.1 Objectifs atteints et non atteints

L'objectif de l'organisation d'une formation pour les pharmaciens a été atteint en 2013 par la concrétisation de la collaboration lancée en 2012 avec Multipharma. Aussi, nous pouvons nous réjouir du dynamisme de la SPPF qui a la volonté d'aborder la question des soins palliatifs dans son programme, en s'adressant à des professionnels du secteur (en l'occurrence, le médecin référent de l'ASPPN).

2.2.4.2.2 Difficultés rencontrées

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

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

2.2.4.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les retours des 14 participants de la formation créée pour Multipharma (via les questionnaires d'évaluation) ont été très positifs.

2.2.4.2.4 Evaluation globale au regard du plan d'action pluriannuel 2011-2012-2013

- Un listing de coordonnées de pharmacies de la province de Namur a pu être créé sur base des annuaires disponibles et sur base des listings transmis par les associations de pharmaciens (Ophaco et Multipharma).
- Deux importants groupements de pharmaciens ont été rencontrés pour discuter de leurs besoins d'information sur les soins palliatifs : l'Union Royale des Pharmaciens en Province de Namur et l'Office des Pharmacies Coopératives de Belgique.
- Lors des séances d'information dispensées par l'ASPPN, les 35 pharmaciens présents ont reçu de la documentation sur les soins palliatifs et sur les services offerts par les plates-formes de soins palliatifs. De plus, il a été demandé à la formatrice Patricia de Bontridder d'aborder lors de cette formation la question de la place du pharmacien dans la prise en charge palliative. De cette première réflexion, il apparaît que le pharmacien occupe une place très particulière dans la prise en charge : il est à la fois proche du patient et de ses proches mais parfois aussi exclu du système de prise en charge pluridisciplinaire mis en place autour du patient.
- Ces premières expériences encouragent l'ASPPN à s'intégrer dans les initiatives lancées par les réseaux de pharmaciens pour partager son expertise en soins palliative mais aussi à intégrer les pharmaciens dans les groupes de travail et événements réunissant les acteurs du domicile.

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

2.2.5.1 Réalisation

- Depuis plusieurs années, l'ASPPN fait appel à des formateurs indépendants pour proposer des **modules de sensibilisation**²⁶, 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 rassemblé 51 aides familiales et gardes à domicile. Le débriefing,

²⁶ Le détail des formations se trouve au point 3.1. du présent rapport.

proposé à deux groupes distincts (les 28 janvier et 25 février 2013), porte sur la question du stress lié à l'annonce du diagnostic « entrée en soins palliatifs » et a quant à lui rassemblé 44 aides familiales et gardes à domicile.

- Les **assistantes sociales** des services d'aide à domicile sont également associées au processus de formation global, notamment via le rôle de « fil rouge » qu'elles assument lors des sensibilisations, et grâce également à une sensibilisation en soins palliatifs spécialement conçue à leur attention et principalement axée sur deux aspects, l'appréhension de la culture palliative et le travail en équipe pluridisciplinaire. Organisée tous les deux ans, cette sensibilisation n'a pas été programmée en 2013, mais l'est déjà pour 2014.
- Sollicitation pour une information par un groupement d'aides familiales, l'APAFAS (l'Association Professionnelle des Aides Familiales et Aides Seniors). La séance a été programmée le 6 juin 2014.
- Le vendredi 4 octobre 2013, nous avons reçu une demande d'animation les 10 et 17 octobre pour des 1ères années en assistant social de l'Henallux. Au vu des délais demandés, nous n'avons pu répondre à cette sollicitation. Cependant, nous avons pu fixer une animation pour ce groupe en mai 2014.
- Le lundi 14 octobre, nous avons reçu une demande de deux animations de 3 heures pour des étudiants en aide-familiale de la Promotion Sociale de Namur pour les 18 et 21 novembre. A nouveau, au vu des délais demandés et des engagements déjà pris par l'équipe à cette période de l'année, cette demande n'a pas pu être rencontrée.
- Enfin, un service d'aide à domicile a également fait appel à la psychologue de l'ASPPN pour l'animation d'un **lieu de parole**²⁷, suite à l'intervention des aides-familiales dans une situation palliative complexe.

2.2.5.2 Evaluation

2.2.5.2.1 Objectifs atteints et non atteints

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

2.2.5.2.2 Difficultés rencontrées

Il reste toujours difficile d'impliquer les « petits » services d'aide à domicile, d'une part parce qu'ils sont moins concernés par la prise en charge palliative au domicile (leur personnel est prioritairement affecté à l'aide à domicile « traditionnelle »), et d'autre part parce qu'il est plus compliqué pour eux de mobiliser leur personnel (moins nombreux) dans un projet de formation représentant un volume horaire important.

2.2.5.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

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

²⁷ Le relevé de tous les lieux de parole se trouve au point 3.2.

2.2.6 PERSPECTIVES

La dynamisation de la Commission Domicile, le maintien de notre programme de formation et le développement de modules de formation spécifique en faveur des acteurs du domicile seront poursuivis en 2014.

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

2.3 Acteurs & bénéficiaires des MR MRS

2.3.1 CADRES DE MR – MRS

2.3.1.1 Réalisation

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

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

- Thème : "**Comment écouter la plainte des familles tout en restant solidaire de son équipe et de son institution ?**".
- Organisation pratique : 23 mai 2013, de 13h30 à 16h30 au CHR de Namur. Nous avons réuni 77 personnes (de 35 institutions différentes) lors de cette concertation périodique.

1. Intervention de Patricia de Bontridder : Aspect relationnel de la question de la plainte, définition de la relation en 4 temps :

- a. *Les attentes*. Il existe des projections croisées entre les familles et les équipes. Les familles se montrent très exigeantes.
- b. *Le pacte de confiance*. Pacte informel vers le parfait (exigences des familles et aspect commercial des institutions), qu'est-ce qui se dit à l'entrée du résident ?
- c. *Le désenchantement*. « Ce n'est pas ce qui a été prévu au début ». Différentes typologies des familles : désengagées, surinvesties-intrusives, agressives,... La question de la culpabilité est également présente : « nous n'avons pas été capable de nous occuper de lui/d'elle -> nous voulons le meilleur -> vous n'êtes pas plus capable que nous ». Du côté de l'équipe, comment celle-ci est-elle blessée par les critiques ?
- d. *Le temps de la reliance*. Réparation dans la réalité de l'équipe (l'équipe n'a pas l'espace pour se plaindre). Place des conseils des résidents et des (re)négociations des projets.

2. Réflexion en sous-groupe :

Quelles sont mes attentes en phase palliative si je suis :

- a. un membre de la famille du patient ?
- b. un résident ?
- c. un membre du personnel soignant ?
- d. un membre de la direction ?

2.3.1.1.3 Intervention lors d'une journée d'étude de l'UOAD : la fin de vie, jusqu'où ne pas aller trop loin

- 11^e édition du colloque annuel 'gériatrie' de l'UOAD (Union des omnipraticiens de l'arrondissement de Dinant).

- Intervention de l'infirmière responsable de l'ASPPN en tant que représentante de notre asbl.
- Présences de médecins généralistes, mais aussi de nombreuses MR MRS de la région de Dinant.

2.3.1.1.4 Commission MR-MRS

Le personnel des MR-MRS reste au fil du temps un des publics-cibles prioritaires de l'ASPPN. D'une part parce que ces institutions sont autant de lieux privilégiés pour la diffusion de la culture palliative au sens large, et d'autre part parce que le personnel de ces institutions est aussi un bénéficiaire-clef identifié par la Région wallonne, envers lequel les plates-formes de soins palliatifs ont des missions à remplir (de sensibilisation et de formation, notamment).

Une Commission de travail dédiée à ce public a donc été mise en place à l'automne 2013. Pour ce faire, lors de la Concertation périodique annuelle organisée au mois de mai 2013, l'ASPPN a fait part de son projet aux personnes présentes, et un sondage a été réalisé le même jour afin de mesurer la possibilité et l'intérêt pour chacun de s'investir dans ce projet. Suite à ce sondage, 17 personnes ont exprimé leur intérêt à rejoindre cette Commission.

La première réunion de travail concrétisant l'initiative de l'ASPPN s'est tenue le 3 octobre 2013, et a réuni les représentants de 8 institutions (MR ou MRS). Cette première réunion avait pour objectif de déterminer le cadre de travail de ladite Commission, tant sur le plan pratique (rythme des rencontres, membres, communication, ...) que sur le plan de ses actions futures (développement de projets, prise en compte des demandes du terrain, conception d'outils pratiques, rencontre des missions confiées par la Région wallonne à l'ASPPN dans le cadre de la diffusion de la culture palliative, etc.).

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

2.3.1.2 Evaluation

2.3.1.2.1 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Pour la concertation périodique, parmi les participants, 49 personnes ont complété le questionnaire de satisfaction. La satisfaction globale est bonne avec une moyenne de 7,83 sur 10 et des résultats similaires ont été obtenus concernant la satisfaction quant au thème proposé, au contenu et au type d'animation choisie.

Pour la Commission MR-MRS, l'intérêt manifesté lors du sondage « pré-organisation » de la Commission, et le nombre d'institutions représentées lors de la première rencontre de travail organisée en octobre sont des indicateurs très positifs quant à la pertinence et à l'adéquation de l'initiative au regard des besoins exprimés par les acteurs de terrain.

2.3.1.2.2 Difficultés rencontrées

Nous n'avons pas rencontré de difficultés majeures.

2.3.1.2.3 Objectifs atteints et non atteints

Nous avons atteint notre objectif.

2.3.2 PERSONNEL DE MR MRS

2.3.2.1 Réalisation

Les activités organisées pour les MR-MRS sont principalement orientées vers la **formation**²⁸ et la mise à disposition des psychologues pour l'organisation de **lieux de parole**²⁹.

²⁸ Voir relevé des formations dans les données chiffrées au point 3.1.

²⁹ Voir relevé des lieux de parole dans les données chiffrées au point 3.2.

Les formations proposées couvrent l'ensemble des champs définis par le CERES, à savoir l'information, la sensibilisation, la formation de base et la formation spécifique.

- **information** : les séances d'information présentent la philosophie des soins palliatifs, le rôle de l'ASPPN dans le paysage du réseau palliatif et les possibilités en termes de formation et de prise en charge des patients en institution. Ponctuellement, une coordinatrice est accompagnée d'une infirmière lors de ces séances. (voir relevé au point 3.1. – données chiffrées formations).
- **sensibilisations**: l'ASPPN continue à proposer des modules de sensibilisation en MR-MRS à la demande (6 modules de 3 heures portant sur les domaines suivants : concept de fin de vie en MR MRS, domaine médical, domaine du nursing, domaine du travail en équipe, domaine relationnel, vignettes cliniques). En 2013, 4 sensibilisations ont été proposées pour plusieurs maisons de repos et ont réuni 58 participants. Dans un souci de qualité, l'ASPPN a fait le choix de proposer une sensibilisation de 18 heures, volume d'heure supérieur à ce qui était indiqué par le CERES. En effet aborder en 8 à 12 heures les 7 domaines définis par le CERES pour du personnel soignant ne nous apparaissait pas suffisant.
- **formation de base** : le personnel de MRS s'inscrit dans la même formation de base que les professionnels des autres secteurs.

La formation de base aborde les 7 thèmes définis par le CERES lors de 8 journées de 7 heures. Nous avons ajouté en 2012 un module d'une journée consacrée à l'étude de cas et l'évaluation. Faute d'inscriptions suffisantes (6 pers. au lieu des 10 au minimum - 16 au maximum), le module de formation de base prévu en 2013 a dû être annulé.

- **Formation spécifique** :
 - thème : « **Démence et soins palliatifs** ».
 - période : formation d'une journée (7h.) prévue deux fois pour le personnel des maisons de repos de la Province de Namur : 25 avril 2013 (Dinant) et 31 mai 2013 (Namur). Cette formation a aussi été dispensée le 24 avril 2013, à la demande, pour les maisons de repos du CPAS de Namur au Home Saint-Joseph de Temploux.
 - Intervenant : Dr Jean-Marie Gomas, gériatre à l'Unité Douleur Chronique et Soins Palliatifs de l'Hôpital Sainte-Perine de Paris.
 - Contenu : Exposé théorique et invitation à la réflexion autour du sujet âgé « dément » autour de 3 thèmes majeurs : les difficultés d'évaluation et de suivi du traitement, les décisions complexes sur ce qui est justifié ou pas dans ces contextes fragiles et les exigences éthiques de rester centré sur ce qui reste de liberté et de sens de sa vie pour ce patient.

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

- **Une nouveauté en 2013 - les formations intramuros** :
Sur base du constat qu'il n'était pas toujours évident pour les responsables des institutions de libérer une grande partie de leur personnel en formation, est née l'idée de proposer des formations à thème, sur site, pour mieux répondre à la demande de terrain. Les avantages de cette formule sont les suivants :
 - les formateurs se déplacent jusqu'à l'institution,
 - les soignants perdent moins de temps de travail où ils sont auprès des patients,
 - le créneau horaire est souvent celui de l'après-midi : de 13h00 à 16h30, en dehors des grandes périodes de soin

- toute une équipe peut être sensibilisée à un thème particulier, en même temps

Concrètement, l'ASPPN a élaboré 7 programmes de formation, en accord avec 5 formateurs indépendants avec lesquelles la collaboration est courante. Voici les thèmes proposés aux équipes soignantes :

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

Une fois qu'une équipe a choisi le thème souhaité et a adressé sa demande à l'ASPPN, cette dernière met en place la formation sur site, pour un groupe de 8 à 16 personnes, et ce dans un délai de minimum 3 mois. Notons que cette formule est ouverte aux maisons de repos mais également aux centres de coordination et aux groupements d'indépendants.

- **Groupes de parole ponctuels** proposés, dans certaines institutions à leur demande.³⁰ Un des publics que nous voulons privilégier pour les lieux de parole est le personnel des maisons de repos. Les soignants et les autres employés des maisons de repos côtoient en effet au quotidien les résidents et souvent, ils les accompagnent jusqu'au bout, dans des situations de fin de vie. Même si tous les soignants s'accordent sur le principe qu'une maison de repos est en général le dernier lieu de vie, beaucoup nous ont fait part de leurs difficultés à gérer les situations de soins palliatifs ou le décès de certains patients. Dans ce cadre les lieux de parole prennent tout leur sens, ces interventions psychologiques pouvant permettre aux équipes de maisons de repos et de soins de déposer leurs émotions, prendre du recul, prévenir l'épuisement professionnel et in fine, améliorer l'accompagnement des personnes en fin de vie. En 2013, l'ASPPN a effectué cinq lieux de parole dans quatre maisons de repos et de soins la Province de Namur (voir détails dans les données chiffrées).
- **Distribution des calendriers de la FWSP et d'outils d'information** dans les maisons de repos de la Province afin de rencontrer sur le terrain les responsables des formations, les infirmiers chef ou les gestionnaires pour leur présenter nos services.
- **Distribution des dépliants** « Le lieu de parole en soins palliatifs » et « Un soutien psychologique en soins palliatifs » et diffusion d'information sur les suivis psychologiques et les lieux de parole lors d'évènements touchant le public des maisons de repos et des maisons de repos et de soins (distribution des calendriers FWSP, concertation périodique du 23 mai 2013, sensibilisations en soins palliatifs).
- **Distribution de la brochure de formations 2013** et mise à disposition de ce support lors d'évènements et formations accessibles aux maisons de repos.
- **Animations en MR MRS** : Depuis 2012, une nouvelle offre de formation est disponible pour les maisons de repos : les animations sur site. Ces activités ont pour objectif de permettre au personnel des MR MRS de questionner leurs pratiques quotidiennes auprès des résidents. Les animations proposées pour lesquels un power point de présentation et des techniques d'animations ont été mises au point :

³⁰Voir relevés des lieux de parole dans les données chiffrées au point 3.2.

- Un papillon sur le bras : animation basée sur le DVD créé par la FWSP afin d'animer un débat pluridisciplinaire autour des pratiques des soignants en MR MRS.
- L'arbre des résistances : animation basée sur l'outil créé par la PSPPL afin d'amener le personnel des MR MRS à travailler sur leurs facteurs de résistance à intégrer les soins palliatifs dans leurs prises en charge.
- Chambre 229 : animation basée sur le jeu de carte édité par la PSPPL, la Plate-forme des soins palliatifs du Luxembourg et le CAL Luxembourg permettant au personnel soignant de tester leurs connaissances sur la législation (lois relatives aux soins palliatifs, aux droits du patients et à l'euthanasie) ainsi que sur certaines pratiques en lien avec la fin de vie (le don d'organe, la philosophie des soins palliatifs).
- Les 6 étoiles vers la qualité : animation basée sur le DVD et le manuel réalisé par la PSPPL où les soignants sont invités à réfléchir à des pistes pour améliorer la qualité au sein de leur institution.

2.3.2.2 Evaluation

2.3.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

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

2.3.2.2.2 Difficultés rencontrées

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

2.3.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les projets développés pour les MRS sont similaires aux années précédentes et rencontrent apparemment les attentes du public. Quant à la nouveauté 2013, nous nous réjouissons du succès rencontré par le programme de formation intramuros, pour cette première année de mise en route. Nous avons organisé 7 formations sur site (5 de 3h30 et 2 de 2x3h30, soit un total de 31h30 de formation dispensées), dans 6 maisons de repos différentes (voir données chiffrées dans le tableau point 3.1)

Lieux de parole : cinq lieux de parole été animés en MRS en 2013, en cela, nous avons répondu aux demandes de soutien des quatre équipes qui ont fait appel à nous. Nous nous demandons dans quelle mesure des rencontres plus personnelles sensibiliseraient les institutions à la pratique des lieux de parole, afin que les équipes bénéficient de nos interventions lorsqu'elles en ressentent le besoin.

Il n'y a eu aucune demande d'animation dans les maisons de repos en 2013. Plusieurs hypothèses pourraient expliquer ce résultat : le manque de compréhension de ce que peut apporter ce type d'animation, l'envie de certaines institutions de s'approprier elles-mêmes les outils, la crainte que ce type d'activité de soit pas reconnue comme une formation aux yeux des instances officielles.

2.3.3 PATIENT, FAMILLE ET AIDANTS PROCHES EN MR MRS

2.3.3.1 Réalisation

2.3.3.1.1 Aidants proches

Voir le détail du plan d'action « aidant proche » au point 2.4.1.

2.3.3.1.2 Patients en MR MRS

L'ASPPN étant composée à la fois de l'équipe de soutien et de la plate-forme, les patients en MR MRS sont principalement encadrés par les infirmières et la psychologue de l'équipe de soutien.

Toutefois, l'équipe de volontaires de l'ASPPN, créée en 2010 suite à l'impulsion du Plan wallon en faveur des soins palliatifs est à l'origine destinée à des résidents de Maison de repos. Cette équipe peut désormais intervenir dans tous les suivis initiés par notre équipe de soutien, et depuis juillet 2013, sans intervention de l'équipe de soutien, pour les maisons de repos qui ont signé une convention avec certaines de nos bénévoles. (Plus de détails concernant cette équipe au point 2.5.3.)

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

Plus de détails sur ces suivis au point 3.3.

2.3.3.2 Evaluation

2.3.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

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

2.3.3.2.2 Difficultés rencontrées

- Peu de demandes nous sont relayées (d'autres services sont déjà présents sur le terrain, par ex. le service provincial Avec Nos Aînés avec lequel nous collaborons également).
- Une majorité d'entre elles viennent de l'équipe soignante, qui pense que ce type de soutien psychologique pourrait faire du bien au résident et qui nous demande d'intervenir en ce sens. Ce type de fonctionnement est assez compréhensible, étant donné que les personnes âgées en maison de repos (et de soins) n'ont plus toujours la capacité d'être porteuses elles-mêmes de leur propre demande. Nous gardons cependant à l'esprit que ce fonctionnement entraîne un risque que « le vrai demandeur » ne soit pas toujours bien identifié, c'est pourquoi les psychologues veillent à analyser la demande au téléphone d'abord, auprès du soignant demandeur, pour bien évaluer: « Qui se plaint de quoi à qui, et qui demande quoi ? » ; et de bien re-vérifier une fois devant le résident présumé demandeur, s'il souhaite effectivement s'engager dans une réflexion psychologique.

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

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

2.3.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Nous avons rencontré les demandes de soutien psychologique (plate-forme) qui nous ont été adressées. Cependant, certaines demandes de volontariat n'ont pas pu aboutir (pour les raisons invoquées au point précédent).

2.3.4 PERSPECTIVES

En 2014, nous assurerons la continuité des projets initiés précédemment, notamment lors de rencontres avec les gestionnaires et responsables des formations afin de leur rappeler nos différents services et de leur présenter une nouvelle formule de formation intramuros, plus flexible et plus spécifique.

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

2.4 Grand public

2.4.1 SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE FAMILLE-PATIENT

2.4.1.1 Réalisation

2.4.1.1.1 Plan d'action Aidants proches

En 2013, nous avons poursuivi les objectifs définis les années précédentes :

- Sensibiliser la 1^{ère} ligne (médecins et infirmiers) à l'importance de la prise en charge des aidants proches dans le cadre des suivis de fin de vie, et organiser des événements ponctuels à destination du grand public pour diffuser la culture palliative et faire connaître nos services.
- Mettre à jour un répertoire des 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, via la distribution d'un **dépliant sur le soutien psy** à l'ASPPN.
- Mise en place du projet « Détecter l'épuisement des proches » travaillé en Commission des psychologues des Plates-formes et Equipes de soutien en soins palliatifs (contacts avec l'asbl Aidants-proches, revue de la littérature, réflexion à la création d'un projet).
 - Après plusieurs années à réfléchir en commission sur la réalisation de ce projet, il est apparu que les réalités des différentes plates-formes ne permettaient pas d'aboutir à un consensus sur les objectifs de ce projet et sur son contenu. De plus, le nombre important de personnes impliquées rend la prise de décision plus difficile et rend la concrétisation d'un projet très ardu.
 - Fin 2013, il a donc été décidé en commission que ses psychologues ne mettraient pas sur pieds de projets au sein de cette commission, cette tâche étant relayée en interne dans chaque plate-forme. L'ASPPN a présenté lors de la dernière Commission son projet local pour 2014 et 2015.
- Récolte des données utiles à la mise à jour du dépliant sur le deuil en Province de Namur.

2.4.1.1.2 Cadre de suivi psychologique

Le cadre d'intervention pour les suivis psychologiques a continué à être clarifié suite à 5 paramètres :

- changement au sein de l'équipe de psychologues³¹
- maintien d'une « intervision » régulière entre les 3 psychologues de l'ASPPN
- poursuite d'une supervision des psychologues (réflexion sur le travail effectué) et changement de superviseur pour mieux correspondre aux types de suivis demandés
- identification de périodes récurrentes de surcharge de demandes (voir point 3.3)
- rencontre progressive dans le cadre du PA-AP des autres partenaires du réseau et de la spécificité du travail de chacun
- Distribution du dépliant « Un soutien psychologique en soins palliatifs », présentant les différents services de soutien psychologique, diffusé notamment par les infirmières de l'équipe de soutien.

Les descriptions de fonction de chaque psychologue ont été précisées, notamment lors des bilans d'évaluation.

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

- via leurs propres formations ;
- en cherchant de nouveaux outils (acquisition en 2013 de la boîte « Premier réconfort »³² destiné à soutenir l'accompagnement les jeunes enfants en deuil) ;
- via des lectures et échanges de pratique.

2.4.1.1.3 Relevés des interventions

Voir données chiffrées au point 3.2. et 3.3.

2.4.1.1.4 Identification du réseau de soutien à l'aidant proche

Après avoir recensé les services de santé mentale, centres de planning familial et structures de suivis de deuil accessibles sur notre territoire, les trois psychologues de l'ASPPN ont poursuivi des rencontres avec ces services³³, notamment lors de collaborations pour des suivis psychologiques ou pour des formations. Ces rencontres ont permis de renforcer les liens avec le réseau de soins et d'expérimenter concrètement leur réalité de terrain.

2.4.1.2 Evaluation

2.4.1.2.1 Objectifs atteints et non atteints

- atteints : travail de fond et questionnements sur le rôle et le cadre du psy, collaborations avec des relais extérieurs, mise à jour progressive du répertoire des aides disponibles et des relais possibles sur toute la province de Namur, accueil des demandes de suivis psychologiques liés à la fin de vie ou au deuil, diffusion de dépliants : « Un soutien psychologique en soins palliatifs » et « Les relais pour vous accompagner dans le deuil en Province de Namur » et sensibiliser la 1ère ligne (infirmiers et médecins) à détecter la détresse des aidants proches des patients en fin de vie, en proposant une formation spécifique sur ce thème : « Accompagnement en soins palliatifs : quand la souffrance des proches s'en mêle » (formation dispensée le 19 novembre 2013)

³¹ Préparation au remplacement de Rosalie Charlier lors de son congé maternité prévu début 2014

³² <http://www.cegopublishers.be/lepremierreconfort>

³³ L'asbl Avec Nos Aînés ; l'AMO de Ciney ; le service Itinérés de Dinant ; le Service de Santé Mentale de Ciney ; le Service d'Aide à la Jeunesse de Dinant, le CPAS de Dinant ; l'Equipe Interface Pédiatrique des Cliniques universitaires Saint-Luc ; l'asbl Aidants-proches ; Martine Henuy et les équipes de Cancer et Psychologie asbl lors de l'organisation de la conférence Parler de la mort avec les enfants ? ; Caroline Poncet et Grégory Schoumaker d'Un pass dans l'impasse asbl et les psychologues indépendants qui ont participé à la formation destinée aux psychologues.

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

2.4.1.2.2 Difficultés rencontrées

- L'ASPPN propose des suivis au domicile des patients, mais aussi dans nos locaux. Toutefois, l'espace disponible à l'ASPPN s'amenuise en raison de l'augmentation du volume du personnel engagé. Nous n'avons donc plus de salle d'entretien proprement dite. Après avoir exploré plusieurs pistes (agrandissements du bâtiment, location d'une salle à proximité) qui sont apparues comme trop coûteuses actuellement, nous souhaitons aménager un aménagement d'un espace au sous-sol.
- Peu de structures extérieures à la nôtre ont une offre de suivi psy au domicile, si ce n'est ANA (Avec Nos Aînés) ou l'asbl PsyFacile. Peu de relais au domicile pour les personnes n'entrant pas dans notre cadre d'actions (fin de vie & deuil).
- Le travail du projet sur la sensibilisation des soignants de première ligne à la détection de la souffrance des proches en commission des psychologues de plates-formes et équipes de soutien a été fortement ralenti par la difficulté à obtenir un consensus de la part d'un groupe soumis à de constants changements et où les réalités diffèrent.

2.4.1.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

- L'ensemble des demandes de soutien psychologiques ont pu être prises en charge. Notons cependant que le service de soutien psychologique n'est pas encore bien connu des services et du grand public, une information (notamment auprès des médecins traitants et des MR-MRS) sur nos services pouvant continuer à faire augmenter le nombre de demande de suivi.
- Les réflexions sur le rôle des psychologues ont permis de mieux structurer notre offre et mieux comprendre notre rôle dans le réseau de la santé mentale.

2.4.1.2.4 Evaluation globale au regard du plan d'action pluriannuel 2011 – 2012 -2013

Le plan d'actions en faveur des aidants proches avait été pensé, sur une période allant de 2011 à 2013.

Actions initialement prévues en 2010	Réalisation / évaluation fin 2013
(1) SENSIBILISATION LA 1^{ÈRE} LIGNE À L'IMPORTANCE DE LA PRISE EN CHARGE DES AIDANTS PROCHES DANS LE CADRE DES SUIVIS DE FIN DE VIE	
a) Créer un folder définissant un aidant proche et aider les soignants à détecter l'épuisement et la souffrance des aidants proches.	<u>Reporté/remplacé.</u> Ce projet devait être travaillé au sein de la Commission Psy PF. Toutefois, après discussion, le développement d'un tel outil ne semblait pas prioritaire à la majorité des équipes.
b) Informer les soignants des relais disponibles pour répondre à cet épuisement	<u>Réussite.</u> La plate-forme est disponible pour les soignants et leur fournit toutes les informations à sa disposition.
c) Organiser une formation spécifique sur le thème des aidants proches.	<u>Réussite</u> → « Faire de la Famille un partenaire de soins dans mon bénévolat » 10.05.2011 → « Accompagnement den Sp : quand la souffrance des porches s'en mêle »

	19.11.2013	→ « Accompagner les enfants dans le deuil d'un parent » 29.11.2013
		→ « Décrypter une situation pour trouver sa place dans un fonctionnement familial complexe » 07.06.2013
		→ « Comment écouter la plainte des familles tout en restant solidaire de son équipe et de son institution » 23.05.2013
(2) ORGANISATION D'ÉVÈNEMENTS PONCTUELS À DESTINATION DU GRAND PUBLIC POUR DIFFUSER LA CULTURE PALLIATIVE ET FAIRE CONNAITRE NOS SERVICES		
a) Conférences ponctuelles	<u>Réussite.</u> Présence massive du grand public. 2012 : La vérité dans les situations de fin de vie 2013 : Parler de la mort avec les enfants	
b) Organisation d'un colloque en octobre 2011	<u>Réussite.</u> Voir RA 2011 pour détails à propos du déroulement du colloque.	
c) Diffusion d'outils pédagogiques dans les établissements scolaires & PMS	<u>Réussite.</u> A la demande dans les centres PMMS et large distribution lors des salons de l'éducation.	
(3) RÉPERTORIER LES AIDES DISPONIBLES (SUR LE TERRITOIRE DU GRAND NAMUR ET DANS TOUTE LA PROVINCE) POUR LES AIDANTS PROCHES ET LES RENDRE ACCESSIBLE		
a) Travail d'inventaire (listing, questionnaire, rencontre)	<u>Réussite.</u>	→ Listing des services d'aide à la personne (dont centres de guidances, services de santé mentale, cabinets médicaux, mutuelles...) → Rencontre ces services, en suivant un questionnaire type (comprenant notamment les indications suivantes : type de prise en charge, cout, cadre d'intervention, délais d'attente, ...) et prendre connaissance de la réalité de terrain → Réaliser un inventaire des ressources disponibles et des services offerts, spécifique aux aidants proches d'une personne en fin de vie
b) Collaboration avec l'ASBL « aidants proches » via leur guide d'aide aux aidants, pour annoncer l'existence de notre répertoire, propre aux situations palliatives dans la Province de Namur.	<u>Réussite.</u> Participation d'une des psychologues, le 23 septembre 2013, à une formation animée par l'asbl Aidant Proches, destinée à transmettre leur contenu habituel de formation et à le façonner quelque peu à la réalité des situations palliatives.	
c) Fournir ces données aux aidants proches et aux soignants demandeurs.	<u>Réussite.</u> La plate-forme est disponible pour les soignants et leur fournit toutes les informations à sa disposition.	
(4) CLARIFIER LE RÔLE ET LE CADRE D'INTERVENTION DES PSYCHOLOGUES DE L'ASPPN		
a) Rédiger et valider le cadre d'intervention psy	<u>Réussite.</u> Réalisé en 2011.	

b) Edition et diffusion d'un dépliant de présentation	Réussite. Outil édité en 2012.
c) Poursuivre l'accueil des aidants proches lors d'entretiens individuels.	Réussite. Entretiens réguliers. Voir données chiffrées.
d) Supervision des psychologues (5x/an)	Réussite. Supervision des psychologues depuis 2010.

En plus de **manifestations organisées ouvertes au grand public** (voir point 2.4.2.) lors desquels nous pouvons faire connaître nos services aux (potentiels) aidants-proches, nous avons atteints les objectifs de **clarification du cadre** d'intervention des psychologues et de création d'un **répertoire** d'aides disponibles pour les aidants proches. L'objectif de sensibiliser les soignants de première ligne à la souffrance des proches a été également atteint par l'ASPPN via la formation « Accompagnement en soins palliatifs : quand la souffrance des proches s'en mêle ». Les soignants ont aussi été informés des relais existants via la distribution de nos brochures.

A l'avenir, d'autres pistes pourront être explorées pour aider directement les aidants proches (collaboration avec les autres plates-formes et la FWSP pour la création d'une page sur le site internet dédiée aux relais de deuil dans toute la Wallonie) ou sensibiliser les soignants à la souffrance des aidants-proches (via des formations ou des projections-débats ou encore, un feuillet explicatif complétant le folder « Un soutien psychologique en soins palliatifs »).

2.4.2 SENSIBILISATION DU GRAND PUBLIC

2.4.2.1 Réalisation

2.4.2.1.1 Conférence « Parler de la mort avec les enfants ? »

- Date, durée et lieu : mercredi 27 novembre 2013 à 19h30, aux FUNDP.
 - Intervenants : Martine Hennuy, psychologue et thérapeute au sein des Espaces papillons, formatrice de l'asbl Cancer et Psychologie et auteure de livre pour enfants « On va où quand on est mort ? » et « Alice au pays du cancer ».
 - Contenu : Au cours de son développement, l'enfant va se questionner naturellement sur la mort. En fonction de son âge, comment l'enfant comprend-t-il la mort ? Il arrive que l'enfant vive la mort d'un être cher ou d'une personne de son entourage. Dans ce cas, comment l'enfant pourra-t-il faire son deuil ? Ce deuil sera-t-il différent de celui de l'adulte ? Comment, nous, les adultes, pouvons-nous réagir pour accompagner l'enfant confronté à la mort ? Quels sont les outils, les ressources disponibles ? Ces questions, nous sommes nombreux à nous les poser. Que nous soyons parents, grands-parents, oncles, tantes, voisins, amis, professionnels de l'éducation ou de la santé, ... nous sommes sensibles au bien-être de l'enfant et souhaitons être adéquats et soutenant lorsque l'enfant nous pose des questions sur la mort, ou y est confronté directement. Cette conférence a été l'occasion de distribuer notre documentation. Nous avons d'ailleurs remarqué qu'une quarantaine de personnes se sont montrés intéressés par les dépliant « Un soutien psychologique en soins palliatifs » et « Les relais pour vous accompagner dans le deuil ».
- Lors de la séance de questions-réponses à la fin de la conférence, beaucoup de participants ont témoigné de leur expérience personnelle.
- Nombre de personnes présentes : 346 personnes présentes, dont 31 bénévoles.

2.4.2.1.2 Participation au salon de l'éducation

- Dates et lieu : du 16 au 20 octobre 2013 à Charleroi Expo.

- Permanence assurée par l'ASPPN : vendredi 18 octobre de 8h30 à 13h30.
- L'ensemble des plates-formes collaborent pour assurer la présence du secteur lors du salon de l'éducation, dans le stand « La mort fait partie de la vie : parlons-en ». Ce projet était supervisé par l'ASPPN jusqu'en 2012, mais à partir de 2013, le salon s'est déplacé à Charleroi. La plate-forme de ce territoire a donc pris le relais de l'ASPPN pour cette organisation.
- Type de demandes adressées : beaucoup d'enseignants se sont montrés intéressés par les dossiers pédagogiques et les carnets « Le cycle de la vie » afin de trouver le moyen d'aborder la question de la mort dans leur classe. Certains enseignants auraient souhaité des pistes pour les adolescents ou les enfants en bas âge. Beaucoup d'étudiants se sont manifestés pour se renseigner davantage sur notre présence au salon. Dans une moindre mesure, certaines personnes formulaient des demandes d'ordre plus personnel, connaissant des enfants en deuil dans leur entourage.
- Nombre de personnes qui se sont arrêtées au stand des plates-formes : 293 dont 211 professionnels de l'enseignement, 68 particuliers (14 non-précisés).

2.4.2.1.3 Contacts avec la presse

- Capsule « La minute du Rotary » diffusée plusieurs fois sur Canal C, au printemps et à l'été 2013.
- La conférence « Parler de la mort avec les enfants ? » a été abordée lors de l'interview de la conférencière Martine Hennuy diffusée dans l'émission « Entrée libre » diffusée le 4 novembre sur Canal C.
- L'association a été sollicitée par le magazine AlterEchos pour répondre à quelques questions sur ses volontaires en soins palliatifs et par le magazine Labiso qui a souhaitait réaliser un dossier sur notre association.
- Intervention de Luc Sauveur dans des émissions radio de la Première RTBF (octobre 2013).

2.4.2.1.4 Contacts avec des étudiants

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

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

Karting du Rotary à Eupen

- Date, durée et lieu : Dimanche 3 mars 2013 – Karting Eupen
- Déroulement : Le Rotary Club de Namur a soutenu l'ASPPN (achat de pousse-seringues pour l'équipe de soutien) en organisant une journée karting. Une vingtaine d'équipe a participé à cette manifestation. L'ASPPN était présente le jour J avec le stand des soins palliatifs et a pu informer les personnes présentes. Par ailleurs, une capsule TV « La minute du Rotary » a été diffusé sur la télévision locale Canal C, dans laquelle C. Coolen présentait l'ASPPN.
- Nombre de personnes présentes : entre 100 et 120 personnes présentes.

Spectacle « Un fil à la patte »

- Date, durée et lieu : lundi 29 avril 2013 à 19h30, à la Maison de la Culture de Namur
- Intervenants : Spectacle présenté par la Compagnie du cœur (médecins et professionnels de la santé, théâtre amateur, en faveur d'un projet caritatif).
- Déroulement : La Compagnie du cœur a proposé de soutenir à l'équipe de soutien de l'ASPPN en donnant un spectacle à Namur (financement d'un pousse-seringue).

L'équipe de coordination s'est investie dans la promotion de cette soirée, et a pu diffuser de l'information sur les soins palliatifs au public présent.

- Nombre de personnes présentes : 154 personnes présentes + 10 membres ASPPN

2.4.2.2 Evaluation

2.4.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Les divers événements repris ci-dessus ont bien eu lieu aux moments prévus et ont rassemblé un nombre très important de participants (chiffre cumulés de 620 personnes + public du salon de l'éducation). La documentation sur les soins palliatifs a pu être distribuée largement. Cependant, nous pouvons difficilement évaluer si les personnes présentes n'étaient pas déjà sensibilisées aux soins palliatifs.

2.4.2.2.2 Difficultés rencontrées

- Peu de retombée presse : les soins palliatifs sont un sujet difficile à aborder dans les médias. Les soins palliatifs apparaissent comme un sujet sans controverse, ni polémique. Toutefois, dans le cadre de l'élargissement de la loi sur l'euthanasie, des journalistes nous ont contactés, pour connaître l'avis du secteur des soins palliatifs à ce propos. L'ASPPN a renvoyé ces journalistes vers la FWSP.

Un autre difficulté rencontrée avec les journalistes est le temps important mobilisé par les membres du personnel de l'association, que ce soit lors des interviews, mais aussi lors de la relecture des dossiers à paraître, sans pour autant avoir la certitude que notre message sera bien transmis, sans déformation, vers le grand public.

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

2.4.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Nous sommes satisfaits du résultat que nous avons obtenu en 2013. La sensibilisation du grand public nécessite un investissement important notamment lors de la promotion et du suivi de l'évènement. Mais le résultat est tout à fait satisfaisant : nous avons réussi à mobiliser plus de 600 personnes, non issues du réseau professionnel, qui ont reçus une information sur les soins palliatifs.

2.4.3 HARMONISATION DES OUTILS DE COMMUNICATION

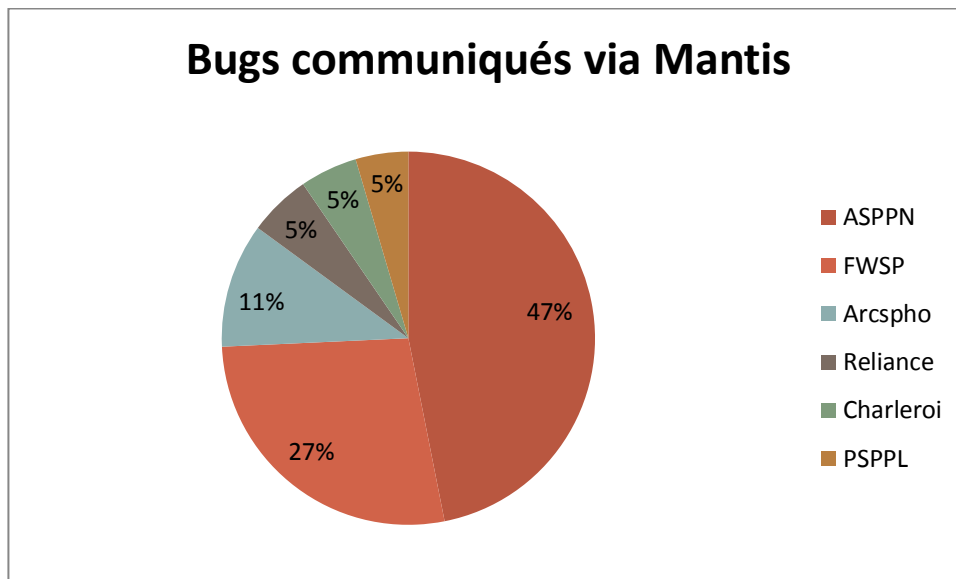
2.4.3.1 Réalisation

2.4.3.1.1 Extension du portail Internet : la Palliathèque

C. Coolen (directrice de l'ASPPN) fait partie de la cellule web constituée par la FWSP et 4 autres plates-formes (10 réunions en 2012 : 8/2, 7/3, 28/3, 24/4, 13/5, 5/6, 7/6, 17/6, 22/8, 24/10/2013). 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).

En 2013, l'ASPPN s'est à nouveau beaucoup investie dans ce projet, notamment via :

- Critique et correction des layout du site
- Rédaction de document divers : méthodologie 'coup de cœur', rédaction du premier coup de cœur, ...
- Réservation salle informatique pour l'organisation de la formation/testing commun.
- Testing des versions alpha et bêta proposées par l'informaticien (près de la moitié des bugs communiqués l'ont été par l'ASPPN).
- Co-rédaction du mode d'emploi avec la PSPPL



Par ailleurs, l'ASPPN propose régulièrement des news pour alimenter le portail wallon des soins palliatifs ainsi que des adaptations du contenu du site. En janvier 2013, un projet d'arborescence pour rafraîchir le portail wallon des soins palliatifs a été soumis à la FWSP.

2.4.3.1.2 Bulletin de liaison

- S. Hastir, coordinatrice de la PF, propose des sujets pour alimenter la section FOCUS du bulletin régional en rédigeant des comptes rendus de lectures ou de visions (documentaires, films). Notre 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. Ce travail sera couplé à la Palliathèque pour lequel nous fournirons des *coups de cœur*.
- Participation au Comité de lecture : Sandra Hastir est membre du Comité de lecture de la FWSP. Chaque trimestre, elle participe à la relecture du dossier thématique fourni par la plate-forme en charge du sujet (fond, forme, proposition de correction et ou de réécriture le cas échéant).
- En 2013, l'ASPPN a présenté le plan du prochain dossier dont elle aura la charge (édition en septembre 2014) sur la question des familles.

2.4.3.1.3 Le stand des plates-formes

L'ASPPN se charge de centraliser les réservations pour l'utilisation du stand par l'ensemble des PF et de la FWSP lors de manifestations liées de près ou de loin aux soins palliatifs (par ex. colloques réunissant des soignants, salon à destination des publics cibles des plates-formes, manifestation organisées par les PF et sensibilisation du grand public,...).

2.4.3.1.4 Le calendrier 2014 des soins palliatifs

En raison du succès remporté par les calendriers depuis 2010, l'ensemble des plates-formes ont souhaité répéter l'expérience initiée par la PSPPL. Les plates-formes ont soumis des phrases sur le respect, à reprendre sur le calendrier 2014. L'ASPPN a pris le relais de la PSPPL et a coordonné les contacts avec l'illustratrice et l'imprimeur.

L'ASPPN a commandé 320 calendriers afin de les diffuser auprès de ses membres et du réseau palliatif namurois. Ce calendrier a été distribué en mains propres aux maisons de repos et maisons de repos et de soins en tant qu'outil de sensibilisation aux soins palliatifs (proposition

de développer chaque mois une réflexion d'équipe à partir de la phrase suggérée sur le calendrier).

2.4.3.1.5 Dépliants communs aux plates-formes

En 2013, l'ASPPN a proposé deux nouveaux dépliants communs à l'ensemble des Plate-Forme de soins palliatifs :

- Pallia 10 : Version martyre proposée aux plates-formes. Projet reportés à 2014.
- Dépliant commun aux plates-formes : Projet martyre soumis aux PF, mais pas de consensus (présentation et mise en page) trouvé en 2013. Projet poursuivi par la PSPPL en 2014, sous une autre forme.

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

- Description : travail conjoint de plusieurs plates-formes en vue de rédiger un dossier pédagogique favorisant 'l'éducation à la mort' au sein des établissements scolaires du secondaire.
- Réunions en 2013 : 24 janvier, 25 mars, 28 mai, 17 septembre, 1^{er} octobre, 5 décembre 2013.
- Rôle de l'ASPPN dans ce projet : S. Hastir (coordinatrice) et G. Renglet (psychologue) sont investies dans ce projet. Elles co-rédigent et coordonnent le chapitre consacré aux repères théoriques, en collaboration d'autres plates-formes.

2.4.3.2 Evaluation

2.4.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

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

2.4.3.2.2 Difficultés rencontrées

Les difficultés rencontrées ont concernés le projet Palliathèque dont l'inauguration a été reportée suite au non-respect du planning par le webmaster. Nous espérons aboutir début 2014.

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

2.4.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les objectifs généraux de ce projet présupposent une collaboration régulière avec la FWSP et les autres plates-formes, afin de croiser les idées et faire des économies d'échelles. L'ASPPN est à la disposition de la FWSP pour participer à l'élaboration de nouveaux outils et pour fournir avis et corrections des outils de communication régionaux actuels. D'autre part, la collaboration entre les différentes plates-formes sur ces projets ne rencontre plus de résistance locale, se justifiant par des missions communes sur lesquelles chacun s'accorde. L'harmonisation des pratiques se met en place progressivement, en respectant le rythme de chacun.

Tous ces supports visuels et de communication facilitent la diffusion de la culture palliative.

2.4.4 UNITE DE DOCUMENTATION

L'ASPPN met à la disposition des professionnels et du grand public des ouvrages sur les soins palliatifs, la fin de vie, l'éthique, le pôle relationnel, ... Notre unité de documentation est composée de 825 livres. 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.

- › conseil de lecture aux personnes endeuillées à la recherche d'ouvrages de référence.

En 2013, une cinquantaine (48) de visiteurs ont empruntés des ouvrages dans notre unité : un sixième d'entre eux étaient des étudiants réalisant leur TFE, le reste est composée de professionnels de la santé et de familles endeuillées.

Des ouvrages (livre, dvd, cd-rom) sont régulièrement empruntés par le personnel même de l'ASPPN et ce dans le but de poursuivre sa formation continue. On comptabilise 65 emprunts –support livre / dvd réalisés en 2013.

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

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

2.4.5 DEVELOPPEMENT DES VISUELS DE L'ASPPN

En 2013, nous avons poursuivi le travail initié précédemment en concevant ou diffusant les brochures dont il est fait mention par ailleurs dans le présent rapport.

Fin 2013, nous avons rédigé et imprimé la nouvelle version du programme de formation annuel (voir http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/ASPPN_Formations_2014.pdf) et nous avons entamé la mise à jour du dépliant de présentation de l'ASPPN et celui du réseau palliatif namurois (réimpression en 2014).

Nous avons également réalisé des commandes de visuel, via une impression communes aux différentes PF (par ex. « Fin de vie Libre ou pas, fardes « SP »).

2.4.6 PERSPECTIVES

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

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

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

2.5 Volontaires

2.5.1 COMMISSION VOLONTARIAT

2.5.1.1 Réalisation

La commission s'est réunie les 16 janvier et 12 juin 2013 pour faire le point sur les formations en cours et les prochaines formations à envisager pour les bénévoles en soins palliatifs.

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

2.5.1.2 Evaluation

2.5.1.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Nous avons atteint notre objectif en réunissant des représentants de chaque équipe en place, en vue d'organiser les formations. Un autre défi serait de dynamiser les réunions de la Commission bénévolat en mettant les participants au travail sur des thématiques spécifiques. Dans ce cadre, les objectifs des réunions de cette commission ont été re-questionnés et quelques pistes ont été mises en évidence : mettre en place un temps de partage des situations de terrain qui permettront de mieux cibler encore les besoins de formation des bénévoles en soins palliatifs et les thèmes à aborder en Commission.

2.5.1.2.2 Difficultés rencontrées

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

2.5.1.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

L'initiative est réussie.

2.5.2 FORMATIONS A DESTINATION DES VOLONTAIRES EN SOINS PALLIATIFS

2.5.2.1 Réalisation

Deux formations spécifiques, une conférence³⁴ et une journée inter-équipe ont été organisées pour les volontaires actifs au sein des équipes namuroises :

- « **En faire trop ou pas assez dans l'accompagnement de bénévolat : la question de la culpabilité et de la responsabilité** »
 - › Date, durée et lieu : 28 mars 2013, 7 heures, La Marlagne à Wépion.
 - › Intervenant : Eric Vermeer, infirmier spécialisé en soins palliatifs.
 - › Contenu : Tout accompagnant souhaite aider au mieux le patient mais parfois le contexte, institutionnel ou non, lui donne l'impression qu'il n'en a pas fait assez. Ceci au risque d'en faire trop et de se sentir coupable.
 - › Nombre de personnes présentes : 15.
- « **Décrypter une situation pour trouver sa place dans un fonctionnement familial complexe** »
 - › Date, durée et lieu : 7 juin 2013, 7 heures, La Marlagne à Wépion.
 - › Intervenant : Patricia de Bontridder, psychologue spécialisée en soins palliatifs et formatrice
 - › Contenu : Dans son accompagnement palliatif, le bénévole est parfois confronté à des situations familiales complexes, tendues, voire difficiles. Quelle place alors pour le bénévole ? Comment comprendre les enjeux importants pour ces familles ?
 - › Nombre de personnes présentes : 12.
- « **Parler de la mort avec les enfants ?** », conférence (voir point 2.4.2.1.1.)
- Journée inter-équipes : « **Dire au revoir et clôturer un accompagnement** »
 - › Date, durée et lieu : 21 novembre 2013, 7 heures, La Marlagne à Wépion.
 - › Intervenant : Monique Maystadt, formatrice et thérapeute du deuil.
 - › Contenu : La relation à l'autre est faite d'une multitude de rituels pour entrer en contact avec lui ou le quitter. Dès lors, comment se dire au revoir pour de bon lors d'un accompagnement en soins palliatifs ?
 - › Nombre de personnes présentes : 42.

³⁴ Depuis 2011, nous couplons une conférence en soirée dont l'entrée sera gratuite pour les bénévoles à une activité ouverte au grand public.

2.5.2.2 Evaluation

2.5.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

- L'objectif est atteint : l'ensemble des formations programmées se sont déroulées aux dates prévues.
- Les volontaires se sont montrés assez satisfaits de cette formation (retour des questionnaires d'évaluation de la satisfaction).

2.5.2.2.2 Difficultés rencontrées

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

2.5.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

L'initiative est pleinement réussie : nous assurons une partie de la formation continuée des volontaires en soins palliatifs de notre territoire.

2.5.3 EQUIPE DE VOLONTAIRES DE L'ASPPN

2.5.3.1 Réalisation

Coordonnée par les psychologues de la plate-forme, et en cette fin d'année 2013, l'équipe de volontaire de l'ASPPN est composée de 6 personnes (2 départs au cours de cette année). Chaque volontaire couvre une zone de la Province de Namur, mais l'ensemble du territoire n'est à ce jour pas couvert. Le recrutement dans cette équipe est continu, afin d'étendre le champ d'action de l'équipe.

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

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

Lors de la rentrée 2013, les psychologues de la plate-forme ont répondu aux questions du Journaliste Pierre Jassogne de la revue AlterEchos (numéro 366). Celles-ci portaient sur notre équipe de volontaires.

2.5.3.1.1 Les accompagnements réalisés par les volontaires

- Voir données chiffrées au point 3.4.

2.5.3.1.2 Les lieux de parole des volontaires

- Les lieux de parole des volontaires ASPPN ont lieu 1 fois par mois, durant 2 heures.
- Durant ces espaces, des informations pratiques sont échangées
- Les volontaires qui ont eu des accompagnements lors du mois précédent ont la possibilité ensuite d'exposer la situation, et de déposer leurs émotions, de partager leurs questions
- Un espace est réservé également pour la dynamique du groupe (partage d'un goûter qu'elles amènent à tour de rôle, 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.).
- Le lien avec l'équipe de soutien se développe depuis 2011, en programmant à chaque lieu de parole le passage d'une infirmière de l'équipe de soutien, s'est maintenu en

2013. Cette présence de l'infirmière est vécue très positivement tant par les volontaires que par les infirmières qui ont eu la possibilité de partager ce moment. L'appartenance à l'équipe en est renforcée.

- Depuis 2012, et à la demande d'une volontaire, nous avons mis en route l'apport d'un « moment réflexif/théorique » par une des volontaires, à tour de rôle. Les volontaires ont la possibilité de choisir un sujet en lien avec la question des soins palliatifs ou du deuil, et de l'amener dans le groupe à travers un livre, un article, un film, un témoignage, une réflexion personnelle etc. Deux apports de ce type ont été réalisés en fin 2012 : en novembre, le partage d'un texte poétique au sujet de l'accompagnement en soins palliatifs, et en décembre, le partage d'une réflexion personnelle d'une volontaire autour de la question de l'euthanasie.

En 2013, deux textes ont été présentés à l'équipe : « Supplique à notre famille, à nos amis » sur le deuil des parents qui perdent un enfant et les « Précarité et fin de vie » (dossier du Bulletin de Liaison) avec une réflexion sur la fin de vie des sans-abris. Une bénévole a soumis également au groupe le thème des « familles ». Elle n'avait pas de support pour en parler, mais souhaitait faire émerger une discussion à ce sujet.

Le nombre de volontaires en situation étant en augmentation, cela laisse peu de temps au partage de textes. Ceci ne sera donc plus « systématisé » en 2014, mais proposé à celles qui le souhaitent.

Par ailleurs, une des volontaires a invité deux infirmières de l'Equipe Interface Pédiatrique des Cliniques Universitaires Saint-Luc le 4 février 2013.

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

2.5.3.1.3 L'échange avec les responsables des équipes de volontaires en soins palliatifs au domicile des patients

L'encadrement des volontaires de notre équipe pose régulièrement une série de questions que les membres de l'ASPPN avaient le souhait de partager avec d'autres responsables d'équipes similaires dans d'autres régions de la Wallonie. Une réunion à l'association (30/04/2013) a été organisée pour partager dans un premier temps nos questionnements, et pour discuter de la procédure de clôture de collaboration nos volontaires.

Cette réunion fut très riche en échanges, et les remises en question qui s'en sont suivies (pour notre part en tout cas) nous ont aidées à affiner notre réflexion.

2.5.3.1.4 Intériorisation du cadre par de l'équipe de volontaires de notre association

En 2013, le rappel du cadre a progressivement pu être porté par le groupe de volontaires entre elles, et sans intervention régulière des psychologues de l'ASPPN. Des interventions dans ce sens émergent de plus en plus au cours des groupes de parole, ou entre elles, elles « activent la sonnette d'alarme » quand elles identifient un risque de sortir du cadre chez l'une d'entre elles ».

Il reste que, annuellement, une rencontre est prévue entre chaque volontaire et deux psychologues de l'ASPPN pour évaluer leur intervention, et rappeler le cadre si nécessaire

2.5.3.1.5 La formation continue en interne

Le 19 juin 2013 de 17h à 20h30, les psychologues ont proposé une soirée sur le thème de « **prendre sa place** ». Autour d'un repas, il a été question de réfléchir à la place que chacun prend au sein du groupe de bénévoles et dans le quotidien via l'utilisation de métaphores imagées. Cinq bénévoles étaient présentes à cette soirée.

En automne, en continuité de la soirée à thème « prendre sa place », une petite formation continue en interne a été organisée le 14 octobre 2013, de 17h30 à 19h, dans les locaux de l'ASPPN. La formation était ouverte uniquement aux volontaires de notre équipe, et a été animée par les psychologues responsables de cette équipe. Quatre volontaires y étaient présentes. Le thème de la place a été approfondi à l'aide de discussions autour de cas vécus et de la technique des sculptures (inspirée de l'école de thérapie systémique).

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

2.5.3.1.6 Collaboration avec les maisons de repos

En 2013, nous avons pris contact avec les maisons de repos et maisons de repos et de soins afin de leur proposer un partenariat avec une volontaire de l'équipe de l'ASPPN. Une collaboration a ainsi pu être lancée avec le Home Saint-Joseph de Couvin et le Ry du Chevreuil à Leuze.

2.5.3.2 Evaluation

2.5.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

L'équipe de volontaires a traversés sa troisième année de fonctionnement et reste disponible pour l'intervention dans des situations de soins palliatifs. En 2013, il y a eu beaucoup plus de suivis qu'en 2012. (voir données chiffrées au point 3.4.)

2.5.3.2.2 Difficultés rencontrées

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

2.5.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

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

2.5.4 PERSPECTIVES

Nous poursuivrons les actions mises en place pour les volontaires (Commission Bénévolat, Formations et Equipe de volontaires de l'ASPPN). Concernant l'équipe de l'ASPPN, celle-ci ne comptant plus que 6 personnes, nous avons l'intention d'intégrer quelques personnes supplémentaires. Deux candidats ont été rencontrés en 2013, et l'un deux sera probablement formé au cours de l'année 2014. D'autres candidats seront rencontrés au premier semestre 2014 au vue de compléter l'équipe.

2.6 Autres Publics

2.6.1 REALISATION

2.6.1.1 Professionnels de la santé (public mixte)

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

« Les décisions de fin de vie »

Formation en lien avec la mission « Actions relatives aux lois en matière de soins palliatifs de droit du patient et de décisions de fin de vie »

- > Date, durée et lieu : 14 mars 2013, 6 heures, CHR de Namur.
- > Intervenants : Dr Luc Sauveur et Patricia de Bontridder.
- > Contenu : L'étape de la fin de vie est jalonnée de décisions à prendre. Au-delà des débats d'éthiciens qui peuvent se poser sur les questions d'euthanasie ou d'acharnement thérapeutique, cette formation souhaitait mettre en avant certains questionnements cliniques qui touchent aux décisions de fin de vie à travers deux postures différentes : celle du médecin et celle du psychologue. Les thèmes abordés, tout d'abord sous forme de mini-conférence, et ensuite sous forme d'atelier en petits groupe à partir d'un récit clinique, étaient : la législation en vigueur relative aux droits du patient, aux soins palliatifs et à l'euthanasie ; le passage d'une mort naturelle vers une mort décidée médicalement ; le processus de prise de décision en équipe et les décisions médicales (alimentation artificielle, hydratation, médication, transfert, sédation et euthanasie).
- > Nombre de personnes présentes : 30.

NB : en ce sens, l'ASPPN a renfloué son stock de brochures « Fin de vie libre ou pas ».

« Accompagnement en soins palliatifs : quand la souffrance des proches s'en mêle »

- > Date, durée et lieu : 19 novembre, 7 heures, La Marlagne à Wépion.
- > Intervenants : Patricia de Bontridder.
- > Contenu : L'accompagnement en soins palliatifs pose beaucoup de questions pour les soignants. Comment arriver à prendre en compte la souffrance de la famille, tout en continuant à « prendre soin de soi ». Le soignant prend une place dans un nouveau système, et doit être attentif pour ne pas se faire « piéger ». Nous tenterons de mettre à jour lors de cette journée les ressources des soignants face à cette difficulté.
- > Nombre de personnes présentes : 16 (32 personnes ont souhaité s'inscrire à cette formation mais les places disponibles étaient limitées à 16).

2.6.1.2 Psychologues

« Accompagner les enfants dans le deuil d'un parent »

- › Dates, durée et lieu : 29 novembre 2013, 7 heures, La Marlagne à Wépion.
- › Intervenants : Caroline Poncelet, psychologue, thérapeute et formatrice au sein de l'asbl Un pass dans l'impasse.
- › Contenu : Cette journée permettra de faire une présentation théorique et clinique des repères du deuil chez l'enfant. La conception et ainsi que la représentation de la mort en fonction de l'âge et du développement de l'enfant seront développées. La manière d'aborder le décès d'un proche avec l'enfant sera également mise en réflexion et permettra d'engager la discussion sur la façon de répondre aux interrogations de l'enfant.
- › Nombre de personnes présentes : 12.

2.6.1.3 Enfant / Enseignement

Plusieurs actions ponctuelles :

- Proposer des entretiens individuels ou de famille ;
- Mettre à disposition l'unité de documentation qui prend soin de trouver des supports (livres, bandes dessinées, DVD) destinés aux enfants ou dont l'enfant est le thème principal. De plus, depuis 2012, ces ouvrages ont été disposés dans la bibliothèque par thème, ce qui rend leur utilisation encore plus facile ;
- Distribution du dossier pédagogique et du carnet de bord à la demande : auprès des enseignants demandeurs.
- Acquisition de la boîte « Le premier réconfort » (outil de soutien au deuil d'enfants de 5 à 12 ans - CEGO Publishers) .Création d'un répertoire d'images sur la place et les rôles relationnels ;
- Notre présence au salon de l'éducation en octobre 2013 (voir point 2.4.2.1.2.)

2.6.1.4 Animation Ecole

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

- 18 janvier 2013: une classe d'enfants de 10 à 12 ans de l'école les Aubépines (Mariembourg), enseignement spécialisé (types 1 et 8)
- 21 janvier 2013: deux classes de rhéto (section technique éducateur et professionnel aide-familial) à l'Institut Sainte-Marie de Jambes
- 24 janvier 2013: trois classes de rhéto (section générale, technique sociale, technique optique) à l'Institut Sainte-Marie de Jambes
- 1^{er} mars 2013 : classe de rhéto section professionnel aide-familiale à l'Institut Saint Pierre et Paul de Florennes
- 5 mars 2013 : classe de 7^e section aide-familiale à l'Institut Sainte-Marie de Jambes
- 15 mars 2013 : classe de rhéto section technique nursing à l'Institut Notre-Dame de Namur
- 26 avril 2013 : classe de rhéto section aide-familiale à l'école de la Providence à Ciney
- 17 mai 2013 : deux classes de 4^e rénové section professionnel à l'école Saint-Joseph de Beauraing.

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

2.6.1.5 Personnes handicapées

2.6.1.5.1 Organisation de lieux de paroles.

- des **lieux de parole** ont été organisés au sein de quatre institutions du secteur AWIPH et ce, dans plusieurs équipes de ces institutions (voir relevé des lieux de parole au point 3.2.). 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 réflexion sur ses choix institutionnels relatifs aux accompagnements de fin de vie. Nous transmettons le document rédigé pour les institutions AWIPH par la FWSP : « Tôt ou tard, toute institution est confrontée à une situation de fin de vie ... », ainsi que le nom de personnes-relais pouvant les aider à réfléchir à ces questions.
- Par ailleurs, les psychologues ne sont pas uniquement appelées « en urgence », mais aussi « en avance », quand aucun de leur résident n'est en réelle situation « palliative », quand ils sentent que l'évolution du résident, très incertaine, pourrait vite basculer vers un transfert en urgence ou vers un accompagnement palliatif. Ce sont souvent des situations « anciennes » vécues dans l'institution qui ont laissés des traces dont des peurs, et l'équipe a besoin d'en reparler avant de pouvoir envisager sereinement le futur. Ces demandes émergent aussi de l'apparition progressive dans ces services de certains « pavillons » dont la spécificité est d'accueillir des résidents plus dépendants, vieillissants, fragilisés, et donc aussi, pour certains, en fin de vie.

2.6.1.5.2 Soutien psychologique.

Les interventions des psychologues de l'ASPPN se dirigent principalement vers un soutien en 2^e ligne auprès des intervenants de première ligne auprès de personnes présentant un handicap. En ce sens, les psychologues sont intervenues à trois reprises auprès de soignants (éducateurs et infirmiers) pour les conseiller en matière de maladie grave ou de deuil.

2.6.1.5.3 Information pour le personnel éducatif.

En 2013 (15 mai), une séance d'information a été organisée pour une institution d'accueil résidentiel pour personnes adultes présentant un handicap mental.

La séance d'information vise à faire découvrir à une partie du personnel de l'institution ce que sont les soins palliatifs afin de pouvoir les intégrer progressivement dans l'accompagnement de leurs bénéficiaires.

Par ailleurs, certains éducateurs participent aux formations spécifiques de l'ASPPN.

2.6.1.5.4 Information et animation pour des personnes porteuses d'un handicap.

Le 18 janvier 2013, suite à la demande de l'institutrice d'une classe de l'école d'enseignement spécialisé (type 1 et 8) l'Aubépine à Mariembourg, les deux psychologues de l'ASPPN sont intervenues auprès d'enfants de 10 à 12 ans pour l'animation « Le Cycle de la vie ».

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

La FWSP organisera en octobre 2014 une journée d'étude abordant les liens entre les soins palliatifs et les situations de handicap. Dans ce cadre, G. Renglet (psychologue) et deux

infirmières de l'équipe de soutien de l'ASPPN ont été sollicitées par la FWSP pour participer à la réflexion et intervenir lors de cette journée.

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

2.6.2 EVALUATION

2.6.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Les objectifs ont été atteints : les formations et rencontres ont eu lieu aux dates prévues, ont rassemblé un nombre important de participants qui se sont montrés satisfaits du contenu transmis. Les demandes de suivis psychologiques et d'animations dans les écoles ont été rencontrées.

2.6.2.2 Difficultés rencontrées

Difficultés à réaliser des projets spécifiques pour les enfants qui ne fassent pas double emploi avec des projets déjà existants dans d'autres structures (voir notamment le vademecum « enfant » conçu par la FWSP).

2.6.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les initiatives envers les publics spécifiques sont réussies et seront maintenues à l'avenir.

2.6.3 PERSPECTIVES

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

Quelques idées émergent pour 2014 : conférence enseignants et parents «La vie, c'est trop mortel ! Parler de la mort avec les ados ? », renouveler des formations pour les kinésithérapeutes, les psychologues et les pharmaciens et proposer des formules de formations courtes thématiques intra-muros, participation annuelle au salon de l'éducation, ...

De plus, nous mettrons tout en œuvre pour répondre aux demandes spécifiques qui nous sont formulées.

2.7 Réseau

2.7.1 CONCERTATION AVEC LA FWSP

2.7.1.1 Réalisation

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

2.7.1.1.1 Conseil d'administration

- nombre de réunions et présences : 3 réunions en 2012 (le 19 février 2013, le 4 avril 2013 et le 2 octobre 2013). L'ASPPN était représentée en 2013 par la présence du Pr Chantal Doyen, Secrétaire au CA de l'ASPPN et/ou par celle de Caroline Coolen, directrice de l'ASPPN (qui étaient également présentes à l'AG de la FWSP le 28 mai 2013).
- sujets abordés : gestion journalière de l'asbl, présentation des comptes et du budget, projets des PF, actualités politiques et des groupes de travail, ...

2.7.1.1.2 Commission de coordination

- nombre de réunions et présence : 7 réunions en 2013 (le 24 janvier 2013, le 26 février 2013, le 7 mai 2013, le 13 juin 2013, le 18 septembre 2013, le 24 octobre 2013 et le 5 décembre 2013) 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.

2.7.1.1.3 Commission des psychologues PF-ES

- nombre de réunions et présence : 5 réunions (le 8 février 2013, le 19 avril 2013, le 14 juin 2013, le 8 novembre 2013 et le 13 décembre 2013 auxquelles l'ASPPN a été représentées à chaque reprise par G. Renglet x4 et/ou par R. Charlier x2 et/ou O. Bonamis x4.
- sujet abordés : questionnements sur la pratique des psychologues au domicile (comment aborder l'euthanasie avec les enfants ?, Quelle place pour l'urgence pour les psychologues ?, Quel cadre pour les lieux de parole ?, L'aidant-proche à travers le média du film « Amour » de Michael Haneke) ainsi que la construction du projet de la détection de la détresse des aidants proches (mise en place du plan d'action, définition de l'épuisement, discussion sur choix d'un outil de sensibilisation).
- Journée de formation par l'asbl Aidants-Proches le 23 septembre 2013 à laquelle G. Renglet a assisté.

2.7.1.1.4 Commission des équipes de soutien

- nombre de réunions et présence : 4 réunions en 2013 (le 2 février 2013, le 31 mai 2013, le 4 octobre 2013, le 13 décembre 2013). L'ASPPN y est représentée par un(e) infirmier(e) de l'équipe de soutien ou la directrice.
- sujets abordés : échanges d'expériences et de problématiques de terrain, discussion concernant les pratiques de chacun et l'organisation interne de chaque service. Réflexion à propos du logiciel d'encodage des prestations des infirmiers, de la facturation des patients.

2.7.1.1.5 Commission des psychologues du Groupe Sud

- nombre de réunions : 6 réunions en 2013 (le 25 janvier 2013, le 8 mars 2013, le 24 mai 2013, le 28 juin 2013, le 20 septembre 2013, le 15 novembre 2013). L'ASPPN était représenté à chaque réunion par l'une de ses 3 psychologues. (Charlier R. : 3x, Bonamis O. 3x, Renglet G 5x)
- sujet abordés : Bon nombre de discussions ont porté sur l'organisation de la journée d'étude du 24 octobre 2013 organisée par la Commission « Psychose et soins palliatifs » par J.-P. Bernard et Ch. Bonnet au domaine de Mozet à laquelle G. Renglet a assisté.

D'autres sujets ont également été abordés : retour sur la formation donnée par l'asbl Tonglen « Ecoute – présence – communication : une démarche de bienveillance », présentation des outils disponibles pour aborder la maladie grave, la mort et le deuil avec les adolescents, les situations difficiles pour les équipes soignantes et l'euthanasie.

2.7.1.2 Evaluation

2.7.1.2.1 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.

2.7.1.2.2 Difficultés rencontrées

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

2.7.1.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

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

2.7.2 DEVELOPPEMENT DU RESEAU DES 1E ET 2E LIGNES AU DOMICILE

2.7.2.1 Réalisation

- Collaboration quotidienne avec l'équipe de soutien et avec les professionnels membres du réseau
- Rencontres d'information 1e et 2e ligne (voir point 2.2.3.)
- Investissements des médecins du réseau dans le plan d'actions « médecin généraliste ». (voir point 2.7.3. et 2.2.2.).

2.7.2.2 Evaluation

2.7.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

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

2.7.2.2.2 Difficultés rencontrées

Voir point 2.2.2. et 2.2.3.

2.7.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Initiative réussie.

2.7.3 DEVELOPPEMENT DU RESEAU DES EQUIPES DE SOINS PALLIATIFS

2.7.3.1 Réalisation

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

2.7.3.1.1 Réunion de la Commission Réseau.

- Depuis sa constitution en 2010 (suite à un élargissement de la commission des équipes mobiles intra-hospitalières, par l'invitation des autres professionnels de terrain en soins palliatifs, à savoir ceux des unités résidentielles et ceux de l'équipe de soutien du domicile), la Commission Réseau a pour objectif de faire se rencontrer les professionnels de terrain, pour un partage de méthodes et de réflexions. Ces réunions sont coordonnées par l'ASPPN, et animées à tour de rôle par les différentes équipes. En principe, celles-ci s'organisent deux fois par an.
- Jeudi 25 avril 2013 : l'équipe mobile de Sainte Elisabeth a présenté la Commission Réseau sur le thème « Les Soins Palliatifs en salle d'urgence ». Suite à une présentation théorique (sur base d'une recherche réalisée dans le cadre de l'obtention d'un certificat universitaire en soins palliatifs réalisée par leur médecin), l'équipe a présenté une vignette clinique puis a invité les participants à échanger sur la réalité vécues dans leurs institutions et au domicile, par rapport aux patients qui se présentaient aux urgences.
- Jeudi 28 novembre 2013 ; l'équipe mobile de Saint Luc a présenté la Commission Réseau sur le thème « L'euthanasie : qui fait quoi dans le namurois. Partageons nos expériences personnelles et institutionnelles ». Après une présentation des rapports de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, l'équipe a exposé les vécus rencontrés au sein de leur institution en cas de demande d'euthanasie. Un tour de table a ensuite eu lieu pour que chaque équipe puisse faire part de sa réalité, de ses difficultés et de la place qu'elle prend dans ces demandes.

2.7.3.1.2 Affiche « réseau des soins palliatifs »

Faisant suite à l'édition du dépliant présentant le réseau palliatif namurois (initiative de 2009), l'ASPPN a imprimé en 2012 une affiche (voir annexe 8) représentant le réseau des soins palliatifs, à afficher au sein des institutions hospitalières. Ce visuel commun permet aux différentes équipes de se faire connaître au sein de l'hôpital.

Sur base d'un sondage envoyé à chaque équipe fin de l'année 2013, il ressort que cette campagne d'affichage a eu un impact pour une meilleure visibilité de nos équipes, surtout au sein des hôpitaux. En ce qui concerne, les unités résidentielles et l'équipe du domicile, elles utilisent beaucoup plus le dépliant, qui est bien plus approprié à leur réalité de travail. Il est d'ailleurs prévu de rééditer ce dépliant, début 2014. Fin 2013, l'ASPPN a récolté les coordonnées mises à jour de toutes les équipes.

2.7.3.1.3 Formation spécifique « spécialistes en soins palliatifs » : « Symptômes difficiles et sédation »

- > Date, durée et lieu : 30 mai 2013, 6 heures, La Marlagne à Wépion
- > Intervenants : Dr Jean-Marie Gomas, médecin au Centre de la Douleur chronique et Soins palliatifs de l'hôpital Sainte-Perine, Paris
- > Contenu : Qu'est-ce que la sédation ? Quand et comment l'applique-t-on ? Qu'est-ce qui « dérange » le soignant lors de cette étape ?
- > Nombre de personnes présentes : 18

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

2.7.3.1.5 Support à l'organisation de la journée inter-équipes de soutien

- > L'équipe de la plate-forme a soutenu l'équipe de soutien dans l'organisation de journée bisannuelle organisée tour à tour sur chaque territoire wallon.
- > Titre : « **Soins palliatifs et maladies non-cancéreuses** »
- > Date, durée et lieu : 23 avril 2013, 7 heures, La Marlagne, Wépion
- > Intervenants : Dr Jean-Marie Gomas, médecin au Centre de la Douleur chronique et Soins palliatifs de l'hôpital Sainte-Perine, Paris ; Dr Bernard Tempels, médecin généraliste et coordinateur au Centre d'Accueil de Bouge
- > Contenu : Suite à un questionnement et à un cheminement qu'a suivi l'équipe de soutien de l'ASPPN à propos des maladies non-cancéreuses en soins palliatifs, les infirmières de seconde ligne de Namur ont souhaité faire partager à leurs collègues des autres provinces leur questionnements par rapport à ces cas qui semblent si particuliers :
 - Où porter notre attention et notre action lorsque nous suivons des patients atteints de pathologies non cancéreuses, lors du suivi palliatif ?
 - Quelles sont les difficultés rencontrées en deuxième ligne ?
- > Nombre de personnes présentes : 54 (dont 9 membres de l'équipe de l'ASPPN). Les équipes de soutien représentées : ARCSPHO, Accompagner, Arémis, Au fil des jours, Continuing Care, Delta, Domus, Interface – Bruxelles, Reliance, Plate-Forme de Soins Palliatifs de l'Est Francophone, La Fédération Wallonne des soins palliatifs.

2.7.3.2 Evaluation

2.7.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Nous avons atteints notre objectif en organisant les deux commissions et la formation.

2.7.3.2.2 Difficultés rencontrées

Les contacts avec les membres du réseau semblent maintenant aller de soi. Toutefois, la question du temps à détacher pour assister aux rencontres posent parfois difficultés dans

l'organisation interne de chaque service. Toutes les équipes n'étaient pas présentes à chaque organisation, en raison de contraintes institutionnelles (ne pas recevoir l'accord de sortir de l'institution pour des réunions extérieures ou des formations).

2.7.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Initiative réussie. Collaboration et échange d'informations régulier.

2.7.4 DEVELOPPEMENT DU RESEAU DE SANTE LOCAL

2.7.4.1 Réalisation

En lien avec le plan d'action à destination des aidants proches, l'ASPPN a continué ses contacts avec différents services d'aide tels que (voir point plan d'actions « aidant proche » point 2.4.1.1) :

- Service AMO;
- Itinérés de Dinant;
- Service de Santé Mentale de Ciney ;
- Service d'Aide à la jeunesse de Dinant ;
- CPAS de Dinant
- Aidants-Proches asbl;
- Cancer et Psychologie asbl;
- Un pass dans l'impasse ;

2.7.4.2 Evaluation

2.7.4.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Objectifs atteints de poursuivre les rencontres et collaborations avec les structures

2.7.4.2.2 Difficultés rencontrées

Pas de difficultés particulières.

2.7.4.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les contacts avec ces services sont enrichissantes pour notre équipe qui peut mieux renseigner la population en quête d'information, et par ailleurs nous permet de diffuser auprès d'autres professionnels les services que nous pouvons rendre.

2.7.5 PERSPECTIVES

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

Nous poursuivrons donc évidemment ces rencontres avec les professionnels de la santé. Notre action a plus de sens lorsqu'elle est coordonnée avec les services parallèles aux nôtres.

3 Données chiffrées

3.1 Formations données en 2013

Intervenants dans les formations de l'ASPPN en 2013 :

- Bonamis Odile : psychologue à l'ASPPN
- Charlier Rosalie : psychologue à l'ASPPN
- Chapelle Anne-Françoise : médecin spécialisée en soins palliatifs (clinique saint Luc bouge)
- Coolen Caroline : directrice de l'ASPPN
- De Bontridder Patricia : psychologue spécialisée en soins palliatifs
- Degraeuwe Nathalie : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Gomas Jean-Marie, gériatre médecin à l'Unité Douleur Chronique Soins Palliatifs de l'Hôpital Sainte-Perine à Paris
- Haber Marie-Françoise : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Hennuy Martine : psychologue, psychothérapeute et formatrice
- Houbart Isabelle : psychologue
- Mabilie Michelle : infirmière responsable de l'ES de l'ASPPN
- Mahieu Claudine : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Maystadt Monique : thérapeute - formatrice
- Petre Brigitte : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Poncelet Caroline : psychologue à Un pass dans l'impasse asbl
- Renglet Geneviève : psychologue à l'ASPPN
- Sauveur Luc : médecin spécialisé en SP
- Schoumaker Grégory : assistant social à Un pass dans l'impasse asbl
- Vermeer Eric : infirmier spécialisé en soins palliatifs
- Wergifosse Stéphanie : infirmière de l'ES de l'ASPPN

Type	Public cible	Origine du public	Nombre participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Information	Grand public – école primaire, enseignement spécialisé	Ecole les Aubépines de Mariembourg, classe d'enfants de 10 à 12 ans	12	Le Cycle de la vie	4 heures	18 janvier 2013	Charlier R. et Renglet G.
Information	Grand public – école secondaire	Institut Sainte-Marie de Jambes, classe de rhéto, option technique	22	Information sur les soins palliatifs	2 heures	21 janvier 2013	Bonamis O. et Renglet G.
Information	Grand public – école secondaire	Institut Sainte-Marie de Jambes, classe de rhéto, professionnel aide-familiale	8	Information sur les soins palliatifs	2 heures	21 janvier 2013	Bonamis O. et Renglet G.
Information	Grand public – école secondaire	Institut Sainte-Marie de Jambes, classe de rétho, option sport	15	Information sur les soins palliatifs	2 heures	24 janvier 2013	Bonamis O. et Charlier R.
Information	Grand public – école secondaire	Institut Sainte-Marie de Jambes, classe de rhéto, générale	23	Information sur les soins palliatifs	2 heures	24 janvier 2013	Bonamis O. Charlier R.
Information	Grand public – école secondaire	Institut Sainte-Marie de Jambes, classe de rhéto, option technique	17	Information en soins palliatifs	2 heures	24 janvier 2013	Bonamis O. Charlier R.
Information	MR-MRS	Résidence La Roseraie	20	Information en soins palliatifs	2 heures	29 janvier 2013	De Bontridder P.

Type	Public cible	Origine du public	Nombre participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Information	Grand public – école secondaire	Institut Saint-Pierre et Paul de Florennes, classe de 5 ^e /6 ^e professionnelle en aide-familiale	12	Information en soins palliatifs	2 heures	1 ^{er} mars 2013	Bonamis O. et Charlier R.
Information	Grand public – école secondaire	Institut Sainte-Marie de Jambes, 7 ^e année aide-soignant	8	Information en soins palliatifs	2 heures	5 mars 2013	Bonamis O.
Information	Grand public – école secondaire	Institut Notre-Dame de Namur, classe de rhéto, option nursing	20	Information en soins palliatifs	2 heures	15 mars 2013	Bonamis O. et Renglet G.
Information	Grand public – école secondaire	Ecole de la Providence de Ciney, classe de rhéto, option aide-familiale	4	Information en les soins palliatifs	2 heures	26 avril 2013	Renglet G.
Information	Institution pour personnes handicapées	Accueil Mosan, directrice, assistante sociale et éducateurs	12	Information en soins palliatifs	2 heures	15 mai 2013	Bonamis O. et Mabilie M.
Information	Grand public – école secondaire	Ecole Notre-Dame de Beauraing, classe de 4 ^e professionnel	15	Information en soins palliatifs	2 heures	17 mai 2013	Bonamis O. et Renglet G.
Information	Grand public – école secondaire	Ecole Notre-Dame de Beauraing, classe de 4 ^e technique	17	Information en soins palliatifs	2 heures	17 mai 2013	Bonamis O. et Renglet G.

Type	Public cible	Origine du public	Nombre participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Information	Professionnels de la santé	Cliniques Saint-Luc Bouge et liaison gériatrique	20	Information en soins palliatifs lors de la rencontre « Le patient gériatrique en phase palliative »	2 heures	6 juin 2013	Charlier R. et Mahieu C.
Information	Intervenants psychosociaux	CPAS de Namur	40	Information en soins palliatifs lors de la Rencontre des acteurs du maintien à domicile	Intervention de 30 Minutes	7 juin 2013	Mabille M. et Renglet G.
Information	MR-MRS	Résidence La Seigneurie du Moulin à Membre-sur-Semois	15	Information en soins palliatifs	2 heures	3 octobre 2013	Charlier R. et Wergifosse S.
Information	Professionnels de la santé (médecins généralistes/spécialistes et personnel paramédical des MRS)	Union des omnipraticiens de l'arrondissement de Dinant	131	Information en soins palliatifs lors du Colloque de Gériatrie	4 heures	23 novembre 2013	Mabille M.

Type	Public cible	Origine du public	Nombre participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Information	Equipe de direction des départements infirmiers hospitaliers	Hôpitaux wallons (Assemblée générale des directeurs des départements infirmiers)	50	Information sur le développement du réseau des SP en Province de Namur	30 minutes d'intervention	26 novembre 2013	Coolen C.
Information	Professionnels de la santé	Invités du Comité Local d'Accompagnement Pluridisciplinaire du Centre Hospitalier Régional du Val de Sambre	80	Information en soins palliatifs lors de la soirée « Y a-t-il une vie avant la mort ? »	2 heures 30	5 décembre 2013	Bonamis O.
Sensibilisation	MR-MRS	8 MR MRS	15	SB-MR-I	18 heures	21, 26 février & 7, 19, 26 mars & 15 avril 2013	Vermeer E. Chappelle AF, Debontridder P, inf. ES
Sensibilisation	MR-MRS	7 MR MRS	17	SB-MR-II	18 heures	16, 23 avril & 2, 7, 14, 21 mai 2013	Vermeer E. Chappelle AF, Debontridder P, inf. ES
Sensibilisation	MR-MRS	9 MR MRS	15	SB-MR-III	18 heures	23, 28 mai & 6, 11, 18, 25 juin 2013	Chappelle AF, Debontridder P, inf. ES

Type	Public cible	Origine du public	Nombre participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Sensibilisation	MR-MRS	7 MR MRS	11	SB-MR-IV	18 heures	12, 17, 26 septembre & 1, 8, 15 octobre 2013	Chappelle AF, Debontridder P, inf. ES
Sensibilisation sur site	MR-MRS	Domaine des Rièzes et Sarts	13	SB-MR-Site I	18 heures	11, 15, 24 octobre & 5, 22, 29 novembre 2013	Chappelle AF, Debontridder P, inf. ES
Sensibilisation	Domicile (AF et GD)	SPAF, ASD Walcourt, CSD	9	SB – AF - I	16 heures	31 janvier, 2, 14 & 18 février 2013	Vermeer E., De Bontridder P. & inf ES
Sensibilisation	Domicile (AF et GD)	SPAF, CSD, ADMR	22	SB-AF-II	16 heures	7, 13, 30 mai & 3 juin 2013	Vermeer E., De Bontridder P. & inf ES
Sensibilisation	Domicile (AF et GD)	SPAF, ASD Namur	20	SB-AF-III	16 heures	23, 30, septembre, 10 & 14 octobre 2013	Vermeer E., De Bontridder P. & inf ES

Type	Public cible	Origine du public	Nombre participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Formation de base	Professionnel de la santé			FB-PS-I	56 heures	ANNULEE	
Formation spécifique	Domicile(AF)	SPAF, CSD	15	Débriefing « Gérer le stress suite à l'annonce du diagnostic SP »	4 heures	28 janvier 2013	De Bontridder P.
Formation spécifique	Domicile(AF)	SPAF, CSD, ADMR, ASD	29	Débriefing « Gérer le stress suite à l'annonce du diagnostic SP »	4 heures	25 février 2013	De Bontridder P.
Formation spécifique	Réseau palliatif	ASPPN, Clinique Ste-Elisabeth, Clinique St Luc Bouge, CHU Mont-Godinne, CHRVS, Foyer St François, L'Acacia, CHR Namur	18	Symptômes difficiles et sédation	6 heures	30 mai 2013	Dr Gomas J-M.

Type	Public cible	Origine du public	Nombre participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Formation spécifique	Réseau des équipes de soutien de soins palliatifs	ASPPN, ARCSPHO, Accompagner, Arémis, Au fil des jours, Continuing Care, Delta, Domus, Interface Bxl, Reliance, PF Verviers, FWSP	54	Journée des équipes de soutien : « Soins palliatifs et maladies non-cancéreuses »	6 heures	23 avril 2013	Dr Gomas J-M.
Formation spécifique	MR-MRS	Personnel de la Résidence Saint-Joseph de Temploux	22	Démence et fin de vie (sur site)	7 heures	24 avril 2013	Dr Gomas J-M.
Formation spécifique	MR-MRS	7 MRS	19	Démence et fin de vie I	7 heures	25 avril 2013	Dr Gomas J-M.
Formation spécifique	MR-MRS	10 MRS	23	Démence et fin de vie II	7 heures	31 mai 2013	Dr Gomas J-M.
Formation spécifique	Bénévoles	membres des équipes de bénévoles actifs en Province de Namur	15	En faire trop ou pas assez dans l'accompagnement de bénévolat : la question de la culpabilité et de la responsabilité	7 heures	28 mars 2013	Vermeer E.

Type	Public cible	Origine du public	Nombre participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Formation spécifique	Bénévoles	membres des équipes de bénévoles actifs en Province de Namur	12	Décrypter une situation pour trouver sa place dans un fonctionnement familial complexe	7 heures	7 juin 2013	De Bontridder P.
Formation spécifique	Bénévoles	membres des équipes de bénévoles actifs en Province de Namur	42	Journée inter-équipe des volontaires: Dire au revoir et clôturer un accompagnement	7 heures	21 novembre 2013	Maystadt M.
Formation spécifique / CONFERENCE	Bénévoles Grand public	membres des équipes de bénévoles actifs en Province de Namur et grand public.	31 bénévoles (346 autres)	Parler de la mort avec les enfants ?	3 heures	27 novembre 2013	Hennuy M.

Type	Public cible	Origine du public	Nombre participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Formation spécifique	Professionnels de la santé	Hôpital, MR MRS, Domicile, ...	30 (dont 25 personnes travaillant en MR)	Décisions de fin de vie	7 heures	14 mars 2013	Sauveur L. et De Bontridder P.
Formation spécifique	Professionnels de la santé	Hôpital, MR MRS, Domicile, ...	16 (dont 14 personnes travaillant en MR)	Accompagnement en soins palliatifs : quand la souffrance des proches s'en mêle	7 heures	19 novembre 2013	De Bontridder P.
Formation spécifique	Pharmaciens	Multipharma	14	Le pharmacien et les soins palliatifs	4 heures	3 octobre 2013	De Bontridder P, Bonamis O.
Formation spécifique	Psychologues	Indépendants et en travaillant institution	12	Accompagner les enfants dans le deuil d'un parent	7 heures	29 novembre 2013	Poncelet C. et Schoumaker G.
Formation spécifique Concertation périodique	MR-MRS	Gestionnaires, médecins coordinateurs et infirmiers chefs des maisons de repos	77 (venant de 35 institutions différentes)	Comment écouter la plainte des familles tout en restant solidaire de son équipe et de son institution ?	3 heures	23 mai 2013	De Bontridder P.

Type	Public cible	Origine du public	Nombre total de participants	Intitulé de la formation	Durée	Date	Formateurs
Formation intramuros	MR-MRS	Résidence Plein Sud	15	La place du soignant dans le système familial	3 heures 30	18 avril 2013	De Bontridder P.
Formation intramuros	MR-MRS	Résidence La Roseraie	16	Manutention et toilette en fin de vie	3 heures 30	16 mai 2013	Mabille M.
Formation intramuros	MR-MRS	Résidence Saint-Charles	12	La place du soignant dans le système familial	3 heures 30	4 juin 2013	De Bontridder P.
Formation intramuros	MR-MRS	Résidence Saint-Charles	12	Quand les mots me manquent	3 heures 30	11 octobre 2013	Houbart I.
Formation intramuros	MR-MRS	Résidence La Fontaine (groupe 1)	6	L'accompagnement en fin de vie : entre responsabilité et culpabilité	7 heures	17 octobre et 21 novembre 2013	De Bontridder P.
Formation intramuros	MR-MRS	Home Degrange	17	Quand les mots me manquent	3 heures 30	23 octobre 2013	Houbart I.
Formation intramuros	MR-MRS	Résidence La Fontaine (groupe 2)	7	L'accompagnement en fin de vie : entre responsabilité et culpabilité	7 heures	24 octobre et 28 novembre 2013	De Bontridder P.

Formation intramuros	MR-MRS	Résidence de l'Univers	13	Manutention et toilette en fin de vie	3 heures 30	14 novembre 2013	Mabille M.
Intervention lors des GLEM	Médecins généralistes	Cercle Médical Meuse et Samson	20	Techniques des soins palliatifs accessibles au domicile	2h30	23 mai 2013	Dr Hons
Intervention lors des GLEM	Médecins généralistes	Glem de Ciney	23	Les urgences en soins palliatifs	2h30	12 septembre 2013	Dr Sauveur
Intervention lors des GLEM	Médecins généralistes	Glem de Walcourt	12	Actualités du traitement morphinique au domicile	2h30	26 septembre 2013	Dr Vandenhaute
Matinée palliative	Médecins généralistes	Namur	50	Actualités du traitement morphinique au domicile	3h00	23 mars 2013	Dr Vandenhaute

Synthèse du public touché par les formations de l'ASPPN en 2013

Total	Nombre part.	Durée formation	Heures de formation cumulées
Information	541	2	1082
Conférence	346	2,5	865
	887		1947
Sensibilisation AF	51	16	816
Formation spécifique AF	44	4	176
	95		992
Sensibilisation MR MRS	71	18	1278
FS MRPA & MRS	64	7	448
Concertation périodique	77	3	231
FS Intramuros	98	3,5/7	388,5*
	310		2345.5
FS professionnels de la santé	46	7	322
FS public spécifique 1 jour (réseau)	72	6	432
FS public spécifique 1 jours (psys et pharmaciens)	26	4/7	140**
FS Médecins généralistes	55	2,5	137.5
	199		1031.5
FS bénévoles	58	3/7	189***
Interéquipe bénévole	42	7	294
	100		483
	1591 pers. touchées		5799

*297,5 pour 85 participants à 3heures 30 et 91 pour 13 participants à 7 heures

** 56 pour les 14 à 4 heures et 84 pour les 12 à 7 heures

*** 27x7 et 31x3

3.2 Lieux de parole en 2013

Date	Institution demandeuse	Type d'institution	Taille de l'institution	Statut	Type de LP	Public cible
31/01/2013	La Bastide	AWIPH - SRA	80 places	ASBL	Ponctuel	Educateurs (x26)
07/02/2013	La Vilette	MRS	34 places	ASBL	Ponctuel	Equipe pluridisciplinaire (x8)
23/04/2013	Les Côteaux Mosans	AWIPH – SRA	30 places	ASBL	Ponctuel	Educateurs (groupe nuit) (x5)
23/04/2013	HAIM Sclayn	AWIPH - SRA	90 places	ASBL	Ponctuel	Educateurs (pavillon 1) (x8)
25/04/2013	Les Côteaux Mosans	AWIPH - SRA	30 places	ASBL	Ponctuel	Equipe pluridisciplinaire (x8)
25/04/2013	HAIN Sclayn	AWIPH - SRA	90 places	ASBL	Ponctuel	Educateurs (pavillon 3) (x6)
16/05/2013	CAB	AWIPH -SRA	83 places	ASBL	Ponctuel	Equipe pluridisciplinaire (x26)
01/08/2013	CSD Philippeville	Domicile	/	ASBL	Ponctuel	Aides familiales (x7)
05/09/2013	Gesves Senior asbl	MRS	80 places	ASBL	Ponctuel	Equipe pluridisciplinaire (x11)
13/09/2013	Domaine des Rièzes et Sarts	MRS	77 places	ASBL	Ponctuel	Equipe pluridisciplinaire (x14)
04/10/2013	Le Repos de Vallées	MRS	64 places	CPAS	Ponctuel	Aides-soignantes (x4)
3/12/2013	Le Repos des Vallées	MRS	64 places	CPAS	Ponctuel	Aides-soignantes (x4)

3.3 Suivis psy 2013

Statistiques 2013 des suivis psychologiques par la plate-forme de l'ASPPN

SOUTIEN PATIENT-FAMILLE			
	n	Moyenne	%
TOTAL DES SITUATIONS	66		
Situations palliatives	41		62,12%
Situations de deuil	25		37,88%
		3,06	
TOTAL DES INTERVENTIONS	202		
Suivis palliatifs	116		57,42%
Suivis de deuil	86		42,57%
Entretiens	80		39,60%
Suivis palliatifs	29		36,25%
Suivis de deuil	51		63,75%
Individuel	57		71,25%
Couple	9		11,25%
Famille	12		15,00%
Famille + Soignants	2		2,50%
Groupes	19		9,40%
Suivis palliatifs	13		68,42%
Suivi de deuil	6		31,58%
Lieux de parole	8		3,96%
Suivis palliatifs	4		50%
Suivis de deuil	4		50%
Coordination	11		5,45%
Suivis palliatifs	9		81,81%
Suivis de deuil	2		0,19%
Entretiens téléphoniques	103		50,99%
Soutien	69		66,90%
Coordination	34		33,10%
Suivis palliatifs	74		71,84%
Soutien	43		58,11%
Coordination	31		41,89%
Suivis de deuil	29		28,16%
Soutien	21		72,41%
Coordination	8		27,59%

SOUTIEN PATIENT-FAMILLE		
	n	%
BÉNÉFICIAIRES DES INTERVENTIONS		Moyenne 1,3
Total des différents bénéficiaires	264	
Patient	4	
Aidant proche	55	
Patient+ aidant(s) proche(s)	16	
Soignants 1ère ligne	181	
Soignants 2e ligne	8	
Différents types de settings		
Patient	17	
Aidant(s) proche(s)	101	
Patient + aidant(s) proche(s)	18	
Soignants 1ère ligne	52	
Soignants 2e ligne	9	
Patient + 1ère ligne	0	
Patient + aidant(s) proche(s) + 1ère ligne	3	
		Personnes
Settings des entretiens		
Patient	6	1
Aidant(s) proche(s)	55	29
Patient + aidant(s) proche(s)	11	12
Soignants 1ères ligne	6	5
Patient + aidant(s) proche(s) + 1ère ligne	2	5
Settings des groupes		
<i>Soignants 1ères ligne</i>		
Lieux de parole	8	105
Coordination	7	47
<i>Soignants 2e ligne</i>		
Coordination	4	3
Settings des entretiens téléphoniques		
Patient	11	4
Aidant(s) proche(s)	46	38
Patient + aidant(s) proche(s)	7	14
Soignants 1ères ligne	31	32
Soignants 2e ligne	5	5
Patient + aidant(s) proche(s) + 1ère ligne	1	3

En 2013, les psychologues de la plate-forme ont pris en charge 66 situations différentes (situations autour de 66 patients palliatifs différents, que ce soit lors de la maladie ou lors du deuil) qui ont débouché sur 202 interventions.

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

Dans le premier tableau, nous observons que beaucoup de situations concernaient une situation palliative (62,12% contre 37,88% de situations de deuil). Cette prédominance de situations palliatives s'explique par sa prévalence lors des interventions de groupe (68,42%) et des entretiens téléphoniques (71,84%). Nous voyons d'ailleurs que pour les entretiens menés par la plate-forme, les situations de deuil représentent 63,75% des interventions.

Comme le montre le premier tableau, la majorité des entretiens menés par la plate-forme sont des entretiens individuels (57 entretiens individuels sur 80 entretiens au total) mais les psychologues ont également participé à 12 entretiens de famille (entretiens menés avec le patient et un ou plusieurs membre(s) de sa famille ou plusieurs proches d'une même famille). Les entretiens de couples et les entretiens impliquant le patient et un ou plusieurs soignants étaient plus rares (respectivement au nombre de 9 et de 2).

Concernant les interventions de groupes concernant une situation en particulier, les psychologues ont mené 8 lieux de parole, équitablement répartis en interventions palliatives et de deuil. La prédominance des situations palliatives (81,81%) pour les interventions de coordination était tout à fait prévisible. En effet, des soignants sollicitent souvent les psychologues lorsqu'ils s'occupent d'un patient en fin de vie, notamment pour avoir des conseils pour accompagner le patient mais également son entourage. Cette tendance se retrouve en toute logique dans les interventions téléphoniques. Les coups de fil sont la première prise de contact entre une personne en demande d'information et de soutien et son d'une importance capitale à notre sens. Souvent, lors du premier coup de fil, les personnes qui nous appellent se trouvent dans une situation de crise, de déséquilibre qui les poussent à prendre contact avec la plate-forme. Un premier travail d'écoute et d'analyse commence alors dès ces premiers instants. Le soutien y tient également une place primordiale. Il n'est donc pas étonnant de constater que la majorité des interventions téléphoniques concernent le soutien des appelants (66, 90%, pourcentage qui monte à 72,41% si on se concentre sur les situations de deuil). Les appels concernant la coordination (informations, analyse, conseils en 2^e ligne) sont, de façon tout à fait prévisible, plus liés à des situations palliatives (41,89% contre 27,59% des appels de coordinations lors des situations de deuil).

Dans le deuxième tableau, nous avons détaillé qui étaient les bénéficiaires des interventions menées par les psychologues. Au total, 264 personnes ont bénéficié des interventions des psychologues de la plate-forme (soit une moyenne de 1,3 personne par intervention).

Les soignants de 1^{ère} ligne sont les plus représentés (105 personnes soutenues lors des lieux de parole, 47 personnes pour les groupes et 32 personnes pour les entretiens téléphoniques).

Notons que plusieurs personnes peuvent bénéficier d'une même intervention et une même personne peut recevoir plusieurs interventions (qui peuvent être de natures différentes). Les psychologues de la plate-forme peuvent proposer différents settings (ou configurations d'intervention : voir un patient seul, un proche seul, le patient et un ou plusieurs de ses proches, etc). Pour les entretiens et les entretiens téléphoniques, la configuration la plus courante était le soutien d'un aidant proche seul ou en famille (55 pour les entretiens et 46 pour le téléphone). Les psychologues de la plate-forme ont également mené 11 entretiens où un patient palliatif était présent à un ou plusieurs de ses proches et six entretiens avec un seul patient. Les interventions où sont présents le patient, un ou plusieurs de ses proches et un plusieurs de ses soignants sont plus rares (2 pour les entretiens et 1 pour le téléphone).

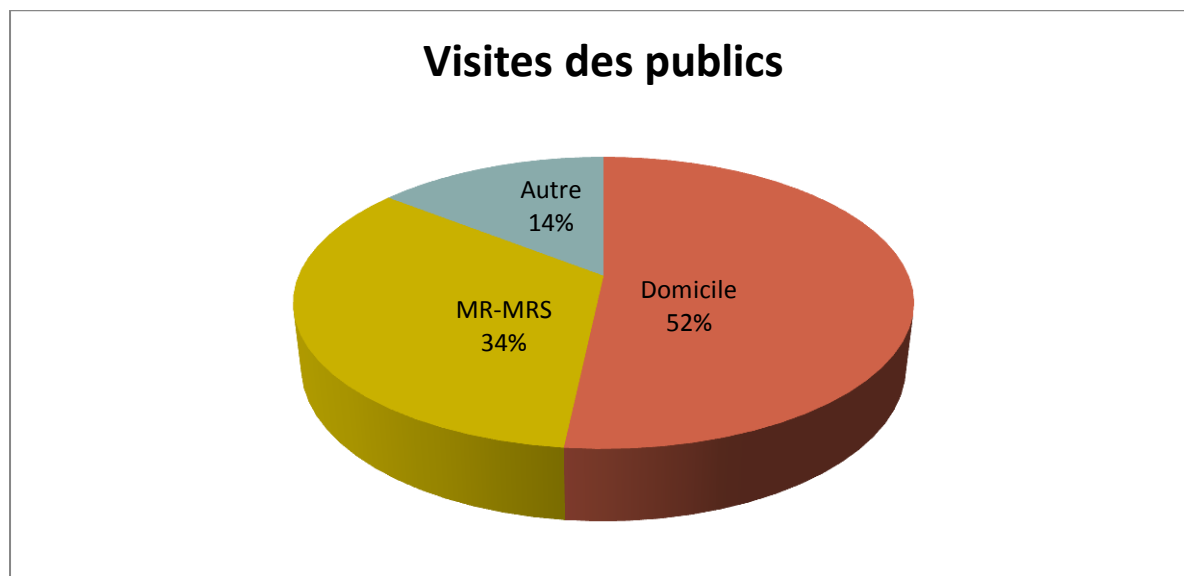
3.4 Suivis réalisés par l'équipe de bénévoles

En 2013, les volontaires de l'ASPPN ont accompagné 15 personnes et pour cela, ont effectué 118 visites (augmentation de 453,85% par rapport à l'année 2012). En moyenne, les volontaires rendent visite à un patient 7,9 fois (augmentation de 225,71%). Au total, l'ensemble de ces visites atteignent une durée de 12 200 minutes (soit 203 heures et 20 minutes), ce qui signifie qu'en moyenne, les volontaires de l'ASPPN donnent 103 minutes (soit 1h43) de leur temps pour faire une visite. De même, les trajets effectués par les volontaires se chiffrent à un total de 3150 kilomètres parcourus pour 2013, ce qui implique, en moyenne, qu'une volontaire se déplace sur 210 kilomètre pour accompagner un patient (augmentation de 396,72 % par rapport à 2012, augmentation qui s'expliquerait par le fait que l'association prend désormais, sur ses fonds propres, en charge une partie des frais de déplacement des bénévoles).

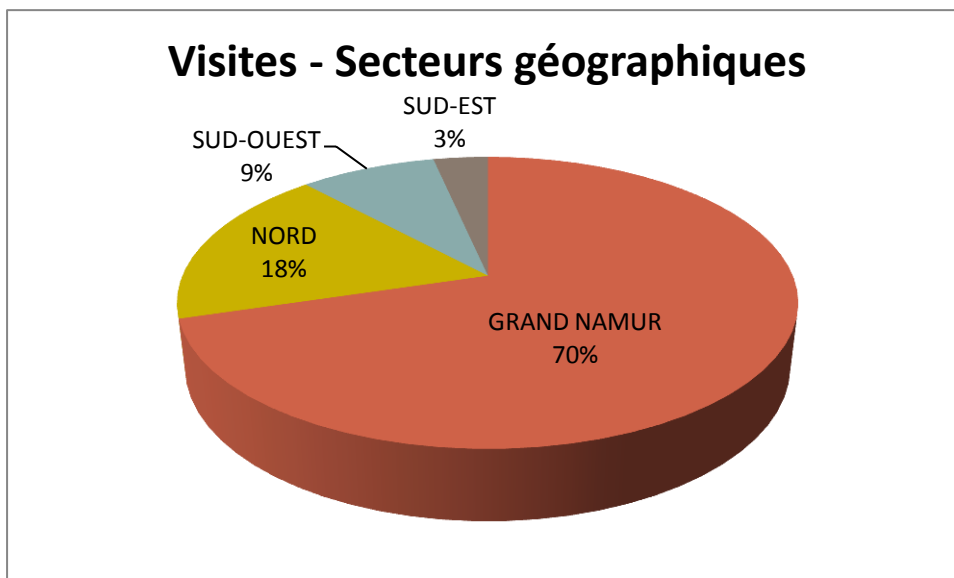
Tableau descriptif des visites par l'équipe des volontaires de l'ASPPN

	Total	Moyenne	Min - Max
Situations	15		
Visites	118	7,9 vis/P	1 à 30
Durée des visites	203h20	103 min	10 à 240 min
Kilomètres aller-retour parcourus	3150	210 km	6 à 52 km

La plupart (52%) 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, 34% des activités des volontaires de l'ASPPN. Un autre secteur touché en 2013 (14%) est une institution de soins psychiatriques avec une visite.



Sur le total des visites, 70% dans le Grand-Namur, 18% avaient lieu dans le Nord de la Province, 9% dans le Sud-Est de la Province et 3% dans le Sud-Ouest de la Province.



Par secteur géographique il faut entendre:

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

3.5 Simulation du coût de la formation de base (Promotion Sociale/ASPPN)

PROMOTION SOCIALE (48 périodes)		<i>40 périodes</i>	<i>48 périodes</i>	<i>120 périodes</i>
CHARGES				
Cout				
Cout pédagogique	Périodes	40	48	120
	Cout horaire "honoraire"	€ 63,13	€ 63,13	€ 63,13
	Total	€ 2.525,20	€ 3.030,24	€ 7.575,60
Frais de gestion	Périodes	40	48	120
	Participants	16	16	16
	Cout horaire "forfait"	€ 0,50	€ 0,50	€ 0,50
	Total	€ 320,00	€ 384,00	€ 960,00
TOTAL CHARGES		€ 2.845,20	€ 3.414,24	€ 8.535,60
RECETTES				
Frais d'inscription	Forfait de base/part.	€ 20,00	€ 20,00	€ 20,00
	Supl. Lié aux périodes/ part. (0,18€/période)	€ 7,20	€ 8,64	€ 21,60
	Participants	16	16	16
	Total	€ 435,20	€ 458,24	€ 665,60
TOTAL RECETTES		€ 435,20	€ 458,24	€ 665,60
SOLDE		-€ 2.410,00	-€ 2.956,00	-€ 7.870,00
		<i>40 périodes</i>	<i>48 périodes</i>	<i>120 périodes</i>

FORMATION DE BASE ASPPN (47 heures)		
CHARGES		
Honoraires formateurs	Période à financer (experts externes)	47
	Cout horaire	€ 50,00
	Déplacements (moyenne 15€)	€ 165,00
	Total	€ 2.515,00
Location salle CHRN	Cout journalier	€ 30,00
	Journée de formation	7
	Total	€ 210,00
Total Charges		€ 2.725,00
RECETTES		
Inscriptions	Participants	16
	Frais d'inscription	€ 180,00
	Total	€ 2.880,00
Total Recettes		€ 2.880,00
SOLDE		€ 155,00

4 Conclusion

4.1 Évaluation globale

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

En 2013, nous nous sommes beaucoup investis dans l'organisation d'évènements « grand-public », sur un programme de formation diversifié (afin de correspondre à la multiplication des profils à rencontrer) et sur les rencontres entre professionnels de la santé. Le « soutien psy » est, par période, sous-exploité, malgré la diffusion de l'information et la variété des services offerts. Ceci pourrait s'expliquer par notre souci de travailler en réseau avec les partenaires du terrain (p. ex. demandes de soutien qui nous sont adressées dans un premier temps mais dont l'objet correspond plutôt à une autre structure que la nôtre).

En cela, le développement des contacts avec le réseau de la Santé (réseau des soins palliatifs namurois et wallon, ainsi que le réseau de la santé au sens large) reste un axe à privilégier à la fois pour le patient (qui bénéficie d'une large gamme de ressources) et pour les professionnels (qui apprécient le partage d'expérience, d'outils et de connaissance). Ce travail en synergie n'efface évidemment pas la légitimité de la coexistence de tous ces acteurs de terrain, qui répondent chacun à leur manière à des demandes parfois très spécifiques (critères sociaux, géographiques, ...)

En 2011, 2012 et 2013, nous avons pu apprécier les avantages de travailler à partir d'un plan triennal (le premier mis en place dans notre secteur). La stabilité des missions nous a permis de réfléchir à des actions continues, et développer pour chaque public un projet cohérent dans le décours des années. Il était nécessaire d'envisager l'ensemble de nos missions sur le long terme. Une évaluation périodique permet de réorienter les actions le cas échéant, d'assurer une cohérence dans nos projets, et garantir une image stable et renforcée du secteur des soins palliatifs

4.2 Perspectives et objectifs à court et long terme

En 2014, l'ASPPN poursuivra l'ensemble des projets initiés précédemment, et qui ont rencontré l'intérêt du public. Nous avons intégré ces projets dans un **nouveau plan triennal** (2014 – 2015 – 2016) soumis à la Région Wallonne en décembre 2013.

Outre le programme de formation, nous mettrons l'accent sur les projets communs aux différentes plates-formes qui devraient aboutir en 2014 : logiciel de la Palliathèque, logiciel Wivine, dépliant commun sur les soins palliatifs, rédaction d'un vade mecum des soins palliatifs coordination du calendrier 2015, rédaction et édition du dossier pédagogique pour les enseignants du secondaires, journée mondiale des soins palliatifs. Aussi, nous maintiendrons l'organisation d'une grande conférence annuelle à l'automne 2014.

Pour la suite, avec la réforme de l'état et sans plus de précision à ce sujet, une certaine inquiétude nous habite. Nous espérons que les pouvoirs politiques continueront à soutenir notre secteur à la hauteur des demandes du terrain.

A court terme, au niveau de l'équipe de soutien, l'ASPPN souhaiterait engager au moins un temps plein infirmier supplémentaire, pour faire face à la croissance des demandes (+17%).

A plus long terme, nous nous interrogeons... Comment allons-nous organiser notre société et prendre soins des personnes fragilisées à l'avenir ? Quelles réponses apporter au vieillissement de la population ? Le cadre d'accompagnement au domicile et en institution sera-t-il suffisamment renforcé pour continuer à offrir la même qualité à tous les citoyens ? ...

Nous plaçons notre confiance dans les dirigeants du pays pour répondre au mieux à ces défis de société.

5 Annexes

Annexe 1 : Programme de formation 2013

Annexe 2 : « Echanges de pratiques sur les soins palliatifs en faveur des médecins généralistes »

Annexe 3 : Programme Matinée palliative