

ASSOCIATION DES SOINS PALLIATIFS EN PROVINCE DE NAMUR (ASPPN)

JUSQU'AU BOUT DE LA VIE



UNE INITIATIVE DE



EN PARTENARIAT AVEC

Agence **Alter**



SOMMAIRE

—

| | |
|-----------|--|
| <u>4</u> | LE PROJET |
| <u>6</u> | INTENTIONS ET SERVICES |
| <u>9</u> | DYNAMIQUE |
| <u>10</u> | PRATIQUE ET VÉCU |
| <u>14</u> | PERSPECTIVES |
| <u>15</u> | POUR EN SAVOIR PLUS |
| <u>15</u> | LA LECTURE DE CE CAHIER VOUS DONNE ENVIE DE RÉAGIR? |

LE PROJET

Avec le vieillissement de la population, notre société est de plus en plus confrontée à la personne en fin de vie. L'augmentation des besoins en soins palliatifs est considérable, année après année. Et une conscientisation s'opère au sein de la société ; la culture palliative se diffuse doucement, mais sûrement parmi le personnel soignant, encadrant, les patients et leurs proches. Une évolution dont on ne peut que se réjouir.

Soulager la douleur physique et psychologique, améliorer la qualité de la vie, conseiller les proches, souvent désemparés, sont quelques-unes des facettes de l'accompagnement en fin de vie. « Qualité de la vie », une expression qui revient d'ailleurs dans la bouche de tous nos intervenants. Cette prise en compte du confort du patient est une avancée considérable au point de vue des mentalités.

L'Association des soins palliatifs en Province de Namur se compose d'une plate-forme en soins palliatifs chargée de la gestion, de la formation et de la diffusion de l'information, et d'une équipe de soutien de seconde ligne qui se rend sur le terrain, à domicile, pour installer une aide correspondant aux principes mêmes des soins palliatifs : améliorer les conditions de vie d'un patient là où plus aucun traitement curatif ne répond, dans un souci d'écoute et de soulagement de la douleur.

Rosalie Charlier, la psychologue de l'association, résume bien l'esprit qui anime les membres de l'asbl. « *Je travaille dans un lieu de vie où nous avons conscience de l'importance des relations humaines et du bien-être de chacun*

dans son travail et dans sa vie afin d'accompagner au mieux les personnes. Il est important d'être bien soi-même pour aider les autres. Même si nous approchons la mort, ce sont des moments extrêmement vivants et intenses que nous partageons. »

LES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs sont « *l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre.* » Extrait de la loi belge relative aux soins palliatifs du 14 juin 2002.

L'INAMI se montre très claire quant à la prise en charge d'un patient en fin de vie « *... les soins palliatifs sont une confirmation de la vie, et la mort est considérée comme un processus normal, au cours duquel il importe que le patient puisse mourir dans les meilleures conditions possibles. Les soins palliatifs visent dès lors à améliorer la qualité de vie qui subsiste encore ; prolonger la vie ou l'abréger ne sont pas un but en soi pour les soins palliatifs* » (INAMI - 2005).

Historique

C'est sous l'impulsion de différents professionnels de secteurs concernés par les soins palliatifs comme des médecins généralistes, des maisons de repos et de soins, de l'aide à domicile... que l'ASPPN a été créée en 1998. En 1999, une plate-forme s'est mise en place, suivie par une équipe de soutien pour l'aide à domicile.

Une petite maison dans un quartier résidentiel de Bouge abrite les bureaux de l'ASPPN. Caroline Coolen y travaille depuis 2003 et en est la directrice depuis 2009. « Dès 1997, un arrêté royal a déterminé les normes auxquelles devaient répondre les associations en matière de soins palliatifs. Une ou plusieurs associations de soins palliatifs ont donc été créées dans chaque

province. Il a été décidé de fonder une seule asbl en Province de Namur réunissant l'équipe de soutien et la plate-forme. Aujourd'hui, nous fonctionnons avec quinze personnes qui représentent 9,26 équivalents temps plein. Nous sommes une asbl indépendante et pluraliste. Il existe une certaine impulsion politique en matière de soins palliatifs et nous sommes financés par les pouvoirs publics : l'INAMI pour l'équipe de soutien, le SPF Santé pour les salaires du personnel de la plate-forme et la Région wallonne pour alimenter les missions de la plate-forme (formation, lieux de parole...). Ce financement en particulier nous a permis dès 2009 de renforcer notre offre de service en matière de soutien et de suivi psychologique. » Par ailleurs, la Province de Namur soutient ponctuellement des projets d'envergure développés localement.



Une petite maison de Bouge abrite les bureaux de l'ASPPN

INTENTIONS ET SERVICES

Objectifs

Si aujourd'hui l'ASPPN reçoit toujours plus de demandes, il a fallu du temps pour enrayer la méfiance et les craintes de concurrence, et un gros travail d'information auprès des professionnels, généralistes, kinés, infirmiers indépendants, gardes à domicile, aides familiales, personnel des maisons de repos... comme de la population.

Avec, d'une part, une **plate-forme** comprenant des psychologues et des coordinatrices et, d'autre part, **l'équipe de soutien** composée d'un médecin, d'une psychologue, d'infirmières, de bénévoles et d'une coordinatrice, le travail au quotidien s'avère dense et divers.

1. L'équipe de soutien intervient dans des suivis de fin de vie au domicile. Ce travail ne se fait qu'en étroite collaboration avec tous les intervenants, la directrice en faisant une priorité. « *Nos infirmières travaillent en complémentarité avec le médecin traitant, LE référent du patient au quotidien avec l'infirmière de première ligne. Nous ne sommes pas là pour tout gérer, mais pour collaborer, apporter notre expertise et nos conseils dans le domaine des soins palliatifs et de la gestion de la douleur pour le confort global du patient. La particularité de notre structure est notre équipe pluridisciplinaire, spécialisée en soins palliatifs qui se réunit toutes les semaines pour analyser ensemble chaque situation suivie par notre équipe.* » Le



L'une des fonctions premières de la plate-forme est avant tout de diffuser la culture palliative.

médecin référent de l'ASPPN, généraliste spécialisé en soins palliatifs, est présent à chaque réunion hebdomadaire pour conseiller et éclairer là où un doute peut s'installer. Il garde cette fonction de référent et ne se rend jamais à domicile auprès du patient.

Tout le monde peut appeler l'équipe de soutien, en sachant que l'équipe ne pourra intervenir qu'avec l'accord du médecin traitant. Le maintien des patients en fin de vie à domicile n'est pas possible non plus sans l'aide des familles. On ne peut pas transposer l'hôpital à la maison, les proches sont donc très sollicités. En leur absence, il faut un cadre soignant renforcé. Le patient reste la priorité, mais la famille est aussi en demande de soutien.

2. L'une des fonctions premières de la plateforme est avant tout de **diffuser la culture palliative**. *« Nous avons constaté une évolution au niveau des missions. Si les missions au niveau du Fédéral sont restées stables (informer la population, assurer des concertations entre professionnels, assurer la formation des bénévoles en soins palliatifs...), il y a eu une évolution dans les missions pour lesquelles la Région wallonne nous mandate, avec des projets spécifiques et des thématiques précises... Un de nos axes de travail est la formation des professionnels de la santé à la culture palliative. Nous proposons des modules d'information de deux heures, au sein des institutions, afin de diffuser la culture palliative sur le terrain et d'expliquer nos services. Existente également des modules de sensibilisation (de huit à dix-huit heures) pour les aides familiales, les maisons de repos, les assistantes sociales, les éducateurs... Et des formations de base de cinquante heures. Sans compter des formations spécifiques, par exemple, récem-*

ment nous avons développé des modules sur les décisions de fin de vie, la souffrance des proches lors des accompagnements en soins palliatifs, la démence et les soins palliatifs... Ces formations sont données par des professionnels du terrain, selon leur spécialité. »

Depuis quinze ans, l'ASPPN fournit donc en permanence un travail d'information et d'accompagnement. Le programme des formations est envoyé régulièrement par les coordinatrices de la plate-forme et l'équipe de soutien est là pour répondre constamment aux demandes du terrain.

« Chaque jour, c'est une histoire unique »

L'équipe de soutien est composée de huit infirmières formées en soins palliatifs qui se déplacent dans toute la Province de Namur. Aucun de leur parcours professionnel ne relève du hasard. Tous les intervenants rencontrés ont choisi d'œuvrer pour une meilleure reconnaissance de la douleur du malade et une instauration facilitée de soins palliatifs dans toutes les situations où ils sont souhaitables. Michèle



Michèle Mabille, infirmière responsable de l'équipe de soutien

Mabille en est l'infirmière responsable. « *Notre rôle principal reste le maintien à domicile. Nous essayons de mettre un maximum de choses en place pour permettre au patient qui le souhaite de rester chez lui jusqu'au bout. Notre travail s'organise toujours en concertation entre les soignants de première ligne (médecin traitant, infirmière..), mais aussi la famille et surtout le patient. C'est à nous de nous adapter et de les rejoindre là où ils sont, dans toutes les histoires, toutes les cultures, tous les milieux sociaux... Chaque jour, c'est une histoire unique. Quand nous poussons la porte de quelqu'un, nous ne savons jamais dans quelle situation nous allons nous trouver. Le patient et sa famille peuvent être déstabilisés et nous essayons d'apaiser les tensions. Il arrive que notre intervention soit de courte durée, que le problème de santé du patient soit stabilisé. Alors nous nous retirons, quitte à revenir quelques semaines plus tard. Notre intervention n'est pas nécessaire dans toutes les situations de fin de vie.* »

Il existe une garde téléphonique vingt-quatre heures sur vingt-quatre et sept jours sur sept. Le travail de jour débute à 8h30 : l'infirmière reçoit le rapport de la nuit et détermine avec



Nathalie
en visite à
domicile

ses collègues les priorités de la journée. Une partie du planning est fixée, tout en laissant des plages horaires disponibles pour répondre aux nouvelles demandes ou à la déstabilisation d'une situation. Les visites sont réparties équitablement entre les infirmières sur le terrain. En soirée, ce sont surtout les professionnels qui demandent conseil. Soutenir, soulager, conseiller, écouter... Autant d'aides précieuses qu'apportent les intervenants de l'équipe de soutien.

Pouvoir déposer ses émotions



Rosalie Charlier, psychologue

Rosalie Charlier est la seule psychologue à collaborer à la fois à la plate-forme et à l'équipe de soutien. Une double casquette qu'elle coiffe avec enthousiasme. « *Travailler en soins palliatifs, c'est soutenir tout en arrivant en situation de crise. Le patient voit sa vie bouleversée dans ses relations à ses proches et à son entourage. Nous ne sommes pas là pour instaurer une thérapie et induire un changement, mais pour apporter un soutien et avancer avec eux. Nous fonctionnons selon le principe de la pensée systémique en psychologie : il s'agit de bien comprendre le patient et sa maladie en relation avec les autres.* »

Ce travail psychologique peut se faire à domicile, mais aussi dans les bureaux de l'association pour la famille. Il s'agit alors de suivis de deuils, parfois de suivis palliatifs.

Une grosse partie du travail s'effectue également avec les soignants confrontés à la maladie et à la mort dans les maisons de repos. Des lieux de parole peuvent s'organiser en institution cinq à six fois par an. « *Certaines situations sont plus difficiles à vivre et demandent un temps d'arrêt et un passage par un lieu de parole : les responsables de l'institution font la démarche avec nous pour qu'on puisse organiser ce lieu sur place. Deuils successifs, demandes d'euthanasie, morts brutales... Il est important de partager en équipe et de déposer ses émotions. Si le soignant fragilisé vit une situation qui renvoie aussi à sa réalité de vie, un entretien individuel peut être organisé. Par ailleurs, dans des résidences pour handicapés, il n'est pas facile pour le personnel et les éducateurs, non formés en soins palliatifs, de vivre les fins de vie de certains résidents avec lesquels des liens très forts peuvent exister.* »

Une concertation entre responsables de maisons de repos, directeurs, infirmières responsables et médecins se déroule aussi chaque année dans la Province de Namur. En 2014, le thème abordé sera : « *Quels sont les rituels instaurés en fin de vie ?* »

Réfléchir aux thèmes des formations à venir, gérer les inscriptions, diffuser l'information, penser à des thématiques diverses pour des cahiers éducatifs, mais aussi organiser la gestion et la formation des six bénévoles de l'association. Avancer, évoluer, s'informer et informer. Les tâches de la plate-forme de l'association s'avèrent diverses.

DYNAMIQUE

Jour après jour



Caroline Coolen est directrice de l'association depuis 2009

Au quotidien, lorsqu'une personne de l'équipe est confrontée à une situation particulièrement complexe, elle a la possibilité de se mettre en contact avec une collègue (au bureau ou par téléphone) ou encore d'attendre la réunion hebdomadaire pour en référer à l'ensemble de l'équipe, et ainsi ne pas « porter » une situation « lourde » seule. Toujours cette synergie, cette écoute, dans un respect absolu de la parole de l'autre... Une dynamique insufflée par Michelle Mabile et Caroline Coolen (soutenues par le conseil d'administration) et propagée par toute l'équipe. « *Nous travaillons toutes dans un climat de confiance, chaque infirmière est référente des patients suivis, et rapporte son travail en réunion. (...) Il faut savoir que nous sommes parfois appelés en dernier recours, durant les dernières heures de la vie. Nous sillonnons toute la Province et faisons parfois deux heures de route pour nous*

rendre chez un patient. (...) Dans le cadre légal, on indique que les soins palliatifs durent entre vingt-quatre heures et trois mois, avec un décès prévu dans un délai assez bref. Toutefois, on peut aussi entendre les soins palliatifs comme des soins continus, qui se déploient à la suite des soins curatifs, une fois qu'il n'y a plus d'espoir de guérison... Concrètement, 80 % de nos suivis ne dépassent pas un mois. Une relation plus suivie peut s'établir avec le patient et sa famille. »

La formation continue de l'équipe est assurée. Un plan annuel de formation est mis en place pour le personnel qui doit suivre minimum quarante heures de formation chaque année, en équipe pour partager l'expérience et/ou individuellement selon les profils de chacun. La gestion de la douleur est un des sujets abordés lors de ces formations. Pas question de se laisser dépasser pas une science en constante évolution. Par ailleurs, l'équipe de soutien bénéficie d'une supervision régulière : un médecin ou une psychologue vient toutes les six semaines pour aborder des questions de fonds ou apporter un autre regard sur des suivis plus compliqués. Le temps de supervision permet d'aborder des sujets en profondeur, tels que la colère que peuvent exprimer certaines familles lorsqu'elles sont confrontées à la fin de vie d'un proche.

PRATIQUE ET VÉCU

« Je reconnais encore plus la richesse de la vie »



Claudine Mahieu, infirmière

Claudine Mahieu, infirmière, fait partie de l'équipe de Namur depuis huit ans. À l'image de ses collègues, elle explique à quel point faire partie d'une unité de soins palliatifs se situe bien au-delà d'un travail, mais représente une passion et un don de soi animés d'un profond désir de respect de l'autre. Il n'est plus pensable, en 2013, de laisser un patient terminer son chemin de vie dans la douleur et l'indifférence. « J'ai connu par le passé deux expériences difficiles, à domicile, avec des médecins traitants qui se sont montrés un peu « expéditifs ». Choquée, j'ai suivi la formation en soins palliatifs avant de rejoindre l'ASPPN. J'ai vu les choses évoluer. Il y a désormais une vraie sensibilisation du côté des médecins avec lesquels s'établit une collaboration. Un tel travail apporte énormément sur le plan humain. Je reconnais encore plus la richesse

de la vie, son côté précieux. Non tout le monde n'est pas malade. Et de nombreux malades guérissent ! On se le dit tout le temps entre collègues. Bien sûr, il existe des moments difficiles : quand le patient est dans le déni, que les familles sont épuisées, ont peur, sont partagées quant à une décision à prendre. Il faut alors les rassurer et les informer. Il est important d'expliquer que la personne ne souffre pas, qu'elle est apaisée. »

« Nous serons tous, un jour, confrontés à notre propre mort »

Béatrice Gillard, cinquante-cinq ans, est bénévole de l'équipe ASPPN. Elle se rend là où les familles ont besoin de souffler un peu, d'accomplir des formalités ou de faire des courses. Leur présence auprès du malade se révèle précieuse. « *La vie m'a donné beaucoup, j'ai l'impression de rembourser un peu de ce que j'ai reçu en donnant de mon temps aux autres. Nous serons tous, un jour, confrontés à notre propre mort. De savoir que tout un système peut être mis en place est rassurant. Ces gens en partance, que j'écoute et j'assiste, me font à chaque fois un véritable cadeau. La formation est organisée très intelligemment, sur près d'un an, en quarante heures, pour que chaque bénévole puisse bien réfléchir à son engagement. Le fait qu'on soit à domicile, seule avec le patient et la famille, comme autre relais que les soignants, nous aide à recevoir des témoignages et des confidences. Les gens nous parlent différemment et nous pouvons relayer cette parole et notre ressenti auprès des infirmières ou des psychologues afin de mieux mettre en place certaines choses. Notre fonction dépend des familles. Avec madame M. (voir témoignage plus loin), je restais deux heures avec son mari, ce qui lui permettait de mieux gérer son temps. J'avais avec monsieur de belles conversations. Depuis peu, la plate-forme*

propose aussi aux maisons de repos la visite de bénévoles, notamment pour des personnes très seules. Je suis contente de penser que certaines personnes s'en vont paisiblement grâce à ce que la médecine leur apporte. »

Béatrice ne donne jamais son numéro de téléphone, mais bien celui de l'association. Il faut savoir rester dans un cadre bien défini. Toutes les bénévoles se voient en réunion mensuelle pour effectuer un débriefing et exposer leur vécu. Si besoin est, les psychologues de l'asbl sont toujours à l'écoute.

« Nous travaillons tous dans une grande transparence et un profond respect »

On ne le redira jamais assez, la personne sans qui rien n'est possible dans la mise en place de soins palliatifs à domicile (privé, maison de repos ou institution), le pivot de la mécanique, est le médecin traitant. Il est obligatoire d'avoir son accord et de compter sur son suivi pour organiser ces soins. L'ASPPN de Namur, comme chaque antenne de soins palliatifs dans le pays, a dû longuement batailler pour informer, convaincre, expliquer que l'infirmière de seconde ligne ne se pose pas en concurrente, mais en aide complémentaire.

Isabelle est médecin à Mettet et une convaincue de la première heure. « *S'il y a bien une démarche solidaire sur le plan humain, c'est bien celle-ci ! J'ai suivi une formation en 2003 à l'UCL. J'ai vu, enfant, mon père, médecin généraliste, se rendre auprès de personnes en fin de vie et cette vision m'est restée : faire attention aux gens qui sont en train de partir. Je trouvais qu'on mourait tristement, avant, dans les maisons de repos. Dans 90 % des cas, j'ai affaire à des personnes très âgées, entre quatre-vingt-cinq*

et nonante-cinq ans, et je me dois d'être auprès d'elles. J'ai commencé à collaborer avec l'ASPPN via une infirmière à domicile. Plus qu'une complémentarité, c'est devenu une nécessité. Ne pas utiliser les services qu'ils ont à nous offrir dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie, notamment à domicile, serait illogique. Nous travaillons tous dans une grande transparence et un profond respect, échangeant un maximum d'explications. Je n'ai aucune difficulté à recevoir leurs remarques, d'un point de vue pharmacologique ou autre, et à me remettre en question. Les familles se sentent rassurées quand nous leur proposons ce soutien. Avec une telle démarche, en intégrant les proches au processus, nous avons des familles qui accomplissent mieux leur deuil. »

Il ne faut pas se leurrer, mettre en place des soins palliatifs demande un plus grand investissement de la part du généraliste : il doit passer plus souvent, être facilement joignable, y compris le week-end. Mais encore une fois, le médecin s'engage en connaissance de cause.

« On a compris qu'il ne faut plus souffrir pour mourir ! »

S'occuper d'un résident en fin de vie demande une concertation pluridisciplinaire impliquant la famille et le médecin traitant. Les maisons de repos mettent alors en place une politique de soins palliatifs, avec ou sans association externe, selon les cas. Mais elles savent que ces unités existent pour les épauler et les conseiller si besoin est. À la maison de repos Les Jours Heureux à Longchamps, Sabine Dacosse est infirmière responsable. « *J'ai vingt et un ans de métier. En commençant à travailler en maison de repos, j'ai été confrontée à la souffrance et aux craintes des médecins devant des traite-*

ments morphiniques supplémentaires. J'ai donc suivi une formation complémentaire en soins palliatifs, via l'ASPPN, pour expliquer à quel point le confort du patient doit être absolument prioritaire. Je ne veux plus connaître de malades hurlant de douleur. Le médecin avait toujours peur de donner la dose de trop, les jeunes médecins actuels sont mieux préparés à cette prise de conscience. Un médecin, avant, n'était pas préparé à gérer la mort, mais bien drillé à préserver la vie... Désormais, pour toutes les générations de médecins, les soins palliatifs sont acceptés comme une aide précieuse. Enfin, on a compris qu'il ne faut plus souffrir pour mourir ! »

Des liens très forts peuvent se créer entre le personnel et certains résidents qui n'ont plus de famille. Difficile dès lors de prendre du recul, d'échapper au stress et au doute. « *Nous avons la chance d'avoir une psychologue au sein de notre institution. Mais nous faisons appel à l'association pour organiser des lieux de parole lors de situations difficiles à vivre pour notre personnel qui peut alors déposer ses inquiétudes et ses souffrances. Le fait que ce soit alors une psychologue extérieure est très bénéfique. »*

« J'avais aussi besoin de m'échapper deux heures »

Une personne en fin de vie résidant en maison de repos ou en institution est prise en charge, en concertation avec la famille et le médecin. Au domicile privé, il est quasi impossible de mettre en place des soins palliatifs sans une implication des proches. Une situation qui génère de nombreux questionnements, des peurs, des souffrances, voire des conflits. C'est l'une des missions de l'ASPPN que d'œuvrer pour que tout se passe au mieux. Madame M., à Namur, a bénéficié de leurs services auprès de son époux long-

temps souffrant. « *Quand mon mari est sorti de l'hôpital, l'oncologue nous a conseillé d'appeler les soins palliatifs. On m'a dit qu'il en avait pour deux mois et il a eu presque trois ans de vie de qualité. À la maison, nous avons arrangé une grande pièce, un lit médicalisé et un espace de vie agréable. L'équipe de l'ASPPN est venue chez nous et nous a expliqué beaucoup de choses. Les infirmières sont venues plusieurs semaines et ont ensuite reconnu que nous n'avions plus besoin d'elles. Il était toujours entouré et nous avions les visites d'une bénévole, Béatrice, qui a établi un contact merveilleux avec lui. Il fallait bien que je vive, que je fasse des courses, nous avons une grande famille. J'avais aussi besoin de m'échapper deux heures, de jardiner, de m'occuper. Béatrice m'aidait à vivre autre chose et avait une grande complicité avec mon époux. Un an plus tard, son état s'est détérioré et les soins palliatifs sont revenus, durant trois mois avant son décès. Les infirmières ont une approche de la douleur plus facile que les généralistes et leur forte personnalité leur permet d'aller à l'essentiel. Nous avons un médecin traitant adorable, mais qui a su dire «Là, il faut demander leur avis». Il se sentait dépassé. Elles sont arrivées et ont tout organisé. Mon époux est décédé le 27 juin 2013. La famille, les amis, les soins palliatifs, toute une chaîne de solidarité s'était mise en place autour de lui. Béatrice est venue aux funérailles. Quant aux infirmières de l'association, je les vois comme des femmes fortes, habituées à ce genre de situations extrêmes que nous, proches, ne pouvons pas analyser. »*

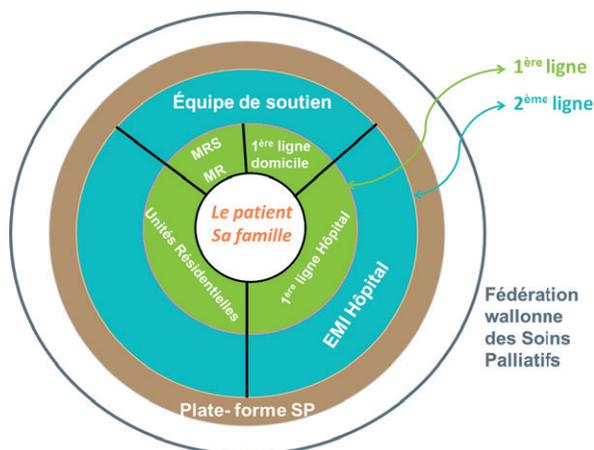
Offrir le bon accompagnement au bon moment

L'ASPPN s'inscrit dans un réseau structuré rassemblant tous les acteurs de terrain impliqués dans une démarche d'accompagnement

de fin de vie. Au sein du réseau, les acteurs interagissent les uns avec les autres, sans hiérarchie. Tant par leur idéal commun de la prise en charge palliative que par les spécificités relevant de leurs lieux d'intervention respectifs, les membres du réseau sont des partenaires fédérés autour du projet de vie du patient. Le but du réseau palliatif est d'offrir le bon accompagnement au bon moment.

L'ASPPN collabore régulièrement avec les autres équipes spécialisées en soins palliatifs, notamment lors de transferts de patients d'un lieu de vie vers un autre. Il existe six équipes mobiles intrahospitalières et deux unités résidentielles en Province de Namur.

Les contacts avec la Fédération wallonne des soins palliatifs sont très réguliers. De nombreux projets sont réalisés en commun par les différentes plates-formes. Par exemple, un portail web pour informer la population, un cahier pédagogique autour des ados, la rédaction de brochures, de documentation... L'idée étant de réaliser des outils communs à toutes les plates-formes pour diffuser une information harmonisée à propos des soins palliatifs sur l'ensemble de la Wallonie.



PERSPECTIVES

Prise de conscience inévitable et conséquence directe du vieillissement de la population, notre société se doit de répondre à un besoin grandissant en soins palliatifs. Sera-t-il possible d'y faire face avec la même qualité de service, d'écoute et de soins ? Toutes les demandes pourront-elles être suivies ? Des questions que Caroline Coolen, directrice de l'Association des soins palliatifs en Province de Namur est bien obligée de se poser. « *Notre objectif est de ne laisser personne sur le carreau. On essaye partout de raccourcir les hospitalisations, les soins à domicile seront, à l'avenir, LA solution face au vieillissement de la population. D'ici dix à quinze ans, le domicile représentera le lieu privilégié de fin de vie. Du coup, notre équipe sera encore plus sollicitée. S'il n'y a pas un renforcement du personnel, il faudra repenser notre cadre d'intervention. En 2012, nous avons eu 20 % de demandes supplémentaires, et ce sera sans nul doute le cas pour 2013.* »

« *La compétence des soins palliatifs va être confiée au Régional, on verra à ce moment-là comment se porte, financièrement, la Région pour financer les soins de santé. Même si le discours politique nous concernant reste encourageant, nous restons dans l'inconnu. Comment allons-nous organiser notre société ? Sera-t-il possible d'organiser des soins palliatifs avec des familles qui travaillent ? Tout le monde pourra-t-il aller en maison de repos ? Autant de préoccupations pour le long terme.* »

Les soins palliatifs ne sont pas LA solution à toutes les détresses, mais ils apportent soutien,

conseil et soulagement, une aide précieuse quand le bout du chemin s'annonce. Les prochaines années seront capitales pour le bon développement des associations en soins palliatifs, qu'elles œuvrent au niveau des formations et de l'information ou de l'intervention à domicile ou en hôpital.

POUR EN SAVOIR PLUS

Contacts

ASPPN

Association des soins palliatifs en Province de Namur ASBL

Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

Tél. : 081 43 56 58

Fax : 081 43 56 27

courriel : aspn@skynet.be

site : www.soinspalliatifs.be/association-des-soins-palliatifs-en-province-de-namur.html

Rapports d'activité, brochures, programme des formations... à télécharger sur le site.

Fédération wallonne des soins palliatifs ASBL

Rue des Brasseurs, 175 à 5000 Namur

Tél. : 081 22 68 37

site : www.soinspalliatifs.be

LA LECTURE DE CE CAHIER VOUS DONNE ENVIE DE RÉAGIR?

Labiso.be est un espace interactif. Sur le site Internet www.labiso.be, vous trouverez un forum qui vous permettra de déposer vos impressions de lecture. Réactions à chaud ? Avis divergeant sur une idée défendue par cette expérience ? Projets semblables à mettre également en évidence ? Liens à faire avec l'actualité ? Témoignage ?

N'hésitez pas. Le micro vous est ouvert...

Le laboratoire des innovations sociales et de santé c'est :

→ **ÉCRIRE POUR DÉCRIRE SON PROJET DANS L'ACTION SOCIALE ET LA SANTÉ**

Présenter son action au-delà d'un rapport d'activités, d'un dossier de subvention ou d'une prise de parole publique, c'est une manière de se positionner autrement par rapport à l'extérieur, de décrire ses pratiques professionnelles sous un autre jour. C'est aussi s'extirper du quotidien et prendre le temps de la réflexion : qui est-on, que fait-on, quel sens a l'action ?

L'équipe de journalistes de Labiso propose cette démarche d'écriture voire même de co-écriture. Concrètement, en fonction des attentes et de la disponibilité des équipes, plusieurs scénarios peuvent naître de la rencontre avec un journaliste spécialisé. Rédaction par nos soins sur base d'entretiens et de documents, accompagnement dans l'écriture d'un membre de l'équipe

tenté par le travail, écriture à quatre, huit ou douze mains, mise en valeur de productions internes... Tout est possible.

→ **ÉDITER DANS UNE COLLECTION DE LIVRES NUMÉRIQUES**

Avec Labiso, la démarche d'écriture se prolonge et se matérialise en une publication d'un livre numérique, partie d'une collection de « cahiers ». Ces petits bouquins, téléchargeables gratuitement sur Internet, peuvent être imprimés, lus à l'écran, compulsés à l'envi. La Toile offre l'avantage d'occuper un espace d'expression et de visibilité aux possibilités infinies. Les cahiers numériques sont recyclables sur n'importe quel site web et d'une formule plus souple que les éditions papier. Même si l'accès aux nouvelles technologies et à Internet n'est pas encore égal pour tous, investir cet espace d'expression c'est aussi être au plus près des nouvelles réalités sociales, des nouveaux besoins, des nouvelles formes de pauvreté

→ **ÉCHANGER POUR S'INSPIRER, DÉCLOISONNER, INNOVER**

L'ambition est là : favoriser l'échange sur les pratiques et le décroisement entre professionnels, stimuler les démarches innovantes. Une fois sur la Toile, les effets des « cahiers » sont entre les mains des équipes et des lecteurs. Si les équipes ont trouvé intérêt à faire le point, ont modifié leurs pratiques ou déterminé un nouveau projet..., les lecteurs eux, peuvent faire des liens entre différents types d'interventions, s'interroger sur les modèles et, nous le souhaitons, s'interpeller les uns les autres. C'est en tout cas loin des codes de « bonnes pratiques », des grandes » messes institutionnelles, que Labiso propose le premier terme de l'échange.

→ **LABISO CELA PEUT AUSSI ÊTRE :**

Certains services, certaines associations ont fait le pari de l'Internet comme outil de visibilité, de travail en réseau, d'échanges sur les pratiques. Ils sont conscients des énormes possibilités que leur offre la Toile : devenir émetteur/producteur et non plus seulement consommateur/récepteur.

Le recours aux nouvelles technologies de la communication est conçu ici comme un outil au service du travail social et de ses travailleurs.

Si la démarche de Labiso montre des effets très positifs, elle est aussi de celles qui nécessitent une adaptation continue, un questionnement permanent, notamment du fait du support qui la sous-tend. Un support, l'Internet, dans lequel il est intéressant que les professionnels de terrain des secteurs de l'aide aux personnes investissent pour l'alimenter de contenus pertinents et mobilisateurs.

CONTACTS LABISO :

labiso@texto.be

Tél. : 02 541 85 36

La collection est une initiative de l'asbl Texto en collaboration avec l'agence Alter où les tâches rédactionnelles sont coordonnées par Marinette Mormont. Ce cahier a été rédigé par Gilda Benjamin. Il a été achevé en décembre 2013.

Crédits illustrations :

Association des soins palliatifs en Province de Namur (ASPPN)

ASSOCIATION DES SOINS PALLIATIFS EN PROVINCE DE NAMUR (ASPPN)

Jusqu'au bout de la vie



Avec le vieillissement de la population, notre société est de plus en plus confrontée à la personne en fin de vie. L'Association des soins palliatifs en Province de Namur a pour mission de diffuser la culture palliative auprès des professionnels et de la population. Elle veut ainsi apporter un soutien à domicile afin d'améliorer les conditions de vie d'un patient là où plus aucun traitement curatif ne répond, dans un souci d'écoute et de soulagement de la douleur.

UNE INITIATIVE DE



EN PARTENARIAT AVEC

Agence Alter
■■■■■

Labiso
LABORATOIRE DES INNOVATIONS SOCIALES ■