

OMEGA 90 a.s.b.l.

Rapport d'activité 2009



DOSSIER THÉMATIQUE :

Le centre d'accueil pour personnes en fin de vie « Haus Omega »

Association luxembourgeoise de soins palliatifs et d'accompagnement de personnes en fin de vie et en deuil
Omega 90 a.s.b.l. • 138, rue Adolphe Fischer • L-1521 Luxembourg
Adresse postale: B.P. 1232 L-1012 Luxembourg
Tél. : 29 77 89-1 • Fax : 29 85 19 • www.omega90.lu • e-mail : omega90@pt.lu
CCPL LU 49 1111 0726 1761 0000

Table des matières

Préface du Président

1.	<i>Membres de l'asbl</i>	- 1 -
2.	<i>Organes</i>	- 1 -
3.	<i>Représentations</i>	- 2 -
4.	<i>Personnel</i>	- 3 -
5.	<i>Activités des départements de Omega 90</i>	- 4 -
6.	<i>Relations publiques</i>	- 22 -
	<i>Remerciements</i>	- 24 -
	<i>Le centre d'accueil pour personnes en fin de vie « HAUS OMEGA »</i>	1
1.	<i>Exposé des motifs</i>	1
2.	<i>Historique</i>	1
3.	<i>Définition, mission et principes de base</i>	2
4.	<i>Infrastructure</i>	4
5.	<i>Critères d'admission</i>	5
6.	<i>Prestations</i>	5
7.	<i>Le personnel</i>	7
8.	<i>Les intervenants externes</i>	12
9.	<i>Déroulement d'une journée type</i>	14

Préface du président

C'est un grand honneur pour le nouveau président d'Omega 90 de présenter « son » premier rapport d'activité. Ce document témoigne des nombreuses activités et initiatives développées en 2009 par les équipes de notre association.

Il me tient à cœur de féliciter chaleureusement les collaboratrices et collaborateurs de nos unités, qu'ils interviennent comme permanents, comme vacataires ou à titre bénévole. Toutes et tous, ils sont des « professionnels » compétents et généreux. Je remercie tout particulièrement notre directeur Roland Kolber dont j'apprécie l'expertise, l'engagement et le « fair-play ». Il a su initier le nouveau président avec tact et sagesse.

Les missions « ordinaires » constituent notre plat de résistance : l'accompagnement psycho-social et les initiatives diverses dans le domaine du travail du deuil ; la formation en soins palliatifs d'intervenants permanents ; le recrutement, la formation et l'encadrement de bénévoles.

Le 1^{er} janvier 2009, nous démarrons officiellement le projet européen IWAP (« Interregionale Weiterbildungs-Akademie Palliative care »). En avril 2009, IWAP organise son premier colloque interrégional sur la formation continue en soins palliatifs à Remich.

Le 16 mars 2009, la Chambre des Députés adopte deux lois qui redéfinissent le champ d'action de notre association : la loi sur les soins palliatifs, la directive anticipée et l'accompagnement en fin de vie ainsi que la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. Le 11 novembre 2009, dans le cadre d'une conférence de presse, Omega 90 présente un modèle de directive anticipée, rédigée en allemand et en français.

Comme toutes les années, OMEGA 90 relève le « World Hospice Day ». Par l'organisation de toute une série de manifestations, notre institution entend sensibiliser le grand public pour les objectifs et les principes inhérents aux soins palliatifs. En 2009, notre association est fière d'associer au « World Hospice Day » de nombreux acteurs du domaine des soins palliatifs au Luxembourg.

Tout au long de l'année, la construction et la mise en place du premier hospice luxembourgeois – « Haus Omega » – constituent la mission éminente des responsables. Les travaux de chantier avancent bien. Sous l'impulsion de Michel Keilen, responsable du projet, Omega 90 élabore un concept détaillé que nous sommes fiers de présenter dans le cadre de ce rapport annuel 2009. Les responsables continuent à examiner les modalités du financement des futurs frais de fonctionnement. Je me félicite de ce que 20 bénévoles répondent immédiatement à l'appel de Michel Keilen pour collaborer au Haus Omega. Honneur à tous nos bénévoles !

En 2009, Omega 90 est en mesure de signer avec le Ministère de la Famille les conventions en rapport avec l'organisation de la formation continue en soins palliatifs pour le secteur des personnes âgées. Pour 2009, nous annonçons un bilan plus que satisfaisant : l'organisation de 22 cours de sensibilisation et de 2 formations d'approfondissement pour le seul secteur des personnes âgées. De même, à la demande du Ministère de la Famille et de l'Intégration, nous commençons en juillet 2009 un premier cycle de formation pour formateurs intervenant au niveau des cours de sensibilisation.

Notons que l'unité de consultation et d'accompagnement de deuil est confrontée à une progression continue des demandes d'intervention au bénéfice tant d'adultes que d'enfants et de jeunes.

En juillet 2009, après 12 ans de service, le Président Jean-Paul Lehnars quitte ses fonctions au sein de notre association. Le règne de l'ami Jim est marqué par un développement riche des services d'Omega. Le Professeur Lehnars s'est consacré à sa tâche présidentielle avec beaucoup de verve et dans un esprit de générosité exemplaire. Il a bien servi la cause des soins palliatifs au Luxembourg. Merci de tout cœur, cher Jim !

Je me réjouis de ce que le conseil d'administration de Omega 90 a décidé par un vote unanime de nommer ses anciens présidents, le Docteur Bernard Thill et le Professeur Jean-Paul Lehnars, Présidents d'Honneur. Par ce geste, les administrateurs souhaitent souligner leurs grands mérites et reconnaître leur rôle d'ambassadeurs d'excellence dans le domaine des soins palliatifs.

Pour terminer, je remercie pour leur engagement efficace et discret, les administrateurs d'Omega 90, les vice-présidents – le Dr Jacqueline Wagner et Maître Albert Rodesch –, les vaillants membres du comité de direction (ils siègent de bonne heure, sic !) et les secrétaires bénévoles de nos organes administratifs.

A toutes et à tous, je souhaite une bonne lecture de notre rapport 2009.

Mill Majerus

<p><i>Le conseil d'administration, le personnel et les bénévoles de Omega 90 déplorent le décès inattendu en juillet 2009 de</i></p> <p>Monsieur Paul FABER</p> <p>rapporteur du conseil d'administration et bénévole actif pendant de longues années. Il était de ceux qui ne s'affichent pas, toujours présent, discret, dévoué et engagé.</p> <p><i>Paul restera dans nos cœurs et dans nos mémoires comme un homme humble, bienveillant et d'une grande humanité.</i></p>	 
--	--

1. Membres de l'asbl

En 2009, Omega 90 comptait toujours 6 associations membres:

Amiperas asbl

Confédération Caritas Luxembourg

Croix-Rouge Luxembourgeoise

Doheem Versuergt asbl

Fondation Luxembourgeoise Contre le Cancer

Stiftung Hëllef Doheem

2. Organes

L'Assemblée Générale Ordinaire du 5 mai 2009 a approuvé les comptes d'exploitation et le bilan 2008, elle a donné décharge aux administrateurs pour l'exercice 2008 et a approuvé le budget 2009.

Le président, M. Lehnerns a remercié les collaborateurs et les bénévoles de Omega 90 sans l'effort desquels l'action de Omega 90 ne pourrait continuer.

Monsieur Jean-Paul Lehnerns, ayant déjà lors de l'AGO de 2008 annoncé son désir de se retirer de la présidence de Omega 90 pour raisons personnelles, **l'Assemblée Générale Extraordinaire** du 24 juillet 2009 nommait Monsieur Mill Majerus nouveau président de Omega 90 et Maître Albert Rodesch nouveau vice-président. Messieurs Jean-Paul Lehnerns et Ben Thill furent nommés présidents d'honneur.

Le **conseil d'administration** s'est réuni 5 fois au cours de l'année 2009, à savoir les 17 février, 21 avril, 13 juillet, 6 octobre et 9 décembre 2009.

En 2009, le conseil d'administration était composé jusqu'au 24 juillet de :

- Jean-Paul LEHNERS, président
- Jacqueline WAGNER et Ben THILL, vice-présidents
- Gérard ALBERS, secrétaire (Stiftung Hëllef Doheem)
- Michel SIMONIS, trésorier (Doheem Versuergt)
- Erny GILLEN membre (Caritas)
- Georges ROTINK, (Caritas, sans droit de vote)
- Edmée ANEN, membre (Amiperas)
- Jacques HANSEN, membre (Croix Rouge)
- Marie-Paule PROST, membre (Fondation Luxembourgeoise Contre le Cancer)

À partir du 24 juillet 2009, date d'une assemblée générale extraordinaire, Jean-Paul Lehnert fut relayé par Mill Majerus en tant que président de Omega 90. Albert Rodesch acceptait le mandat de vice-président dans le conseil d'administration de Omega 90 et Jean-Paul Lehnert et Ben Thill étaient nommés présidents d'honneur.

Le conseil d'administration de Omega 90 était donc constitué de :

- Mill MAJERUS, président
- Jacqueline WAGNER et Albert RODESCH, vice-présidents
- Jean-Paul LEHNERS et Ben THILL, présidents d'honneur
- Gérard ALBERS, secrétaire (Stëftung Hëllef Doheem)
- Michel SIMONIS, trésorier (Doheem Versuergt)
- Erny GILLEN membre (Caritas)
- Georges ROTINK, membre (Caritas, sans droit de vote)
- Edmée ANEN, membre (Amiperas)
- Jacques HANSEN, membre (Croix Rouge)
- Marie-Paule PROST, membre (Fondation Luxembourgeoise Contre le Cancer)

Le comité de direction, constitué d'au moins trois membres dont le directeur, était composé jusqu'au 24 juillet de :

M. Jean-Paul Lehnert, Mme Jacqueline Wagner, M. Michel Simonis, M. Gérard Albers et M. Roland Kolber

À partir du 24 juillet, il était composé de :

M. Mill Majerus, M. Albert Rodesch, Mme Jacqueline Wagner, M. Michel Simonis, M. Gérard Albers et M. Roland Kolber.

Jean-Paul Lehnert était désigné invité permanent de ce comité.

Le **comité de direction** s'est réuni 12 fois en 2009

La **plateforme de coopération**, composé du comité de direction de Omega 90 et de représentants du Ministère de la Famille et de l'Intégration s'est réuni trois fois en 2009, le 25 mars, le 16 juin et le 20 juillet 2009.

3. Représentations

D'une façon permanente Omega 90 est représentée dans les organismes suivants :

- **EGIPA** par Jacques HANSEN et le Dr Jacqueline WAGNER
- **CCT** (Centre de Chirurgie Tumorale-Clinique Ste Thérèse) par le Dr Jacqueline WAGNER
- **GEPT** (Groupe permanent d'encadrement psycho-traumatologique) par Pit RECKTENWALD.

4. Personnel

4.1 RELEVÉ DU PERSONNEL PERMANENT EN 2009:

Entre parenthèses les heures de travail contractuelles par semaine en fin d'année ainsi que la date d'embauche des nouvelles collaboratrices.

- | | |
|--------------------------------------|--|
| - Bintener Sonny (20 hrs) | secrétaire |
| - Chomé Jeanne (30 hrs) | psychologue diplômée |
| - Diederich Marcelle (30 hrs) | infirmière graduée psych. |
| - Faber Isabelle (avril 09 – 40 hrs) | infirmière psych. |
| - Hentges Ferny (30 hrs) | infirmière graduée pédiatrique |
| - Hück Andreas (10hrs) | psychologue diplômé |
| - Jungels Martine (30hrs) | infirmière |
| - Keilen Michel (40 hrs) | infirmier gradué |
| - Kolber Roland (40 hrs) | psychologue diplômé, directeur |
| - Kuffer Paul (40hrs) | assistant en communication |
| - Liefgen Marie-France (40 hrs) | infirmière graduée, master en soins palliatifs et thanatologie |
| - Marcus Henriette (30 hrs) | secrétaire |
| - Muhovic Ernes (mars 09 - 40hrs) | comptable |
| - Recktenwald Pit (30 hrs) | pédagogue diplômé |
| - Schilling Simone (30 hrs) | assistante sociale |
| - Wohlgenannt Elisabeth (20hrs) | psychologue diplômée |

4.2 PERSONNEL SOUS CONTRAT DE LOUAGE POUR CONSULTANT EXTERNE:

(maximum de 25 hres par semaine)

- | | |
|---|----------------------|
| - Ferreira Carla | psychologue diplômée |
| - Kunze Michael | éducateur gradué |
| - D'Alessandro Flavia (à partir du 20 juillet 2009) | psychologue diplômée |
| - Hentges Martine | psychologue diplômée |

4.3 FORMATION CONTINUE DU PERSONNEL OMEGA 90

En 2009, le personnel de Omega 90 a participé à des formations professionnelles continues diverses:

- formation en éthique et pratique de la santé à Louvain (1)
- stages pratiques dans l'unité des SP au CHEM et dans l'Hospice à Trèves (1)
- participation au « Palliativforum » à Berlin (2)
- participation à la « Heidelberger Kindertagung » (1)
- formation « Trainerausbildung » (2)
- supervision par Mme Michaela Huber (2)
- terminaison d'une formation en thérapie systémique commencée début 2006 (1)
- formation approfondie en soins palliatifs à Fribourg (1)
- commencement d'une formation en « Stressbewältigung durch Achtsamkeit » (2)
- formation en « Coaching intégratif » (1)
- cours sur comptabilité informatique (BOB) et sur le plan comptable uniforme (1)

- participation à diverses conférences et séminaires autour des sujets « éthique, douleur, souffrance, mort et deuil » au niveau national

5. Activités des départements de Omega 90

5.1 CONSULTATION ET ACCOMPAGNEMENT

Le service Consultation et accompagnement s'adresse principalement aux personnes endeuillées et aux personnes atteintes d'une maladie grave ainsi qu'à leurs proches.

Il propose :

- **une écoute téléphonique** : accompagner la fin de la vie et le deuil, informer, en parler.
- **un entretien d'accueil** : rechercher l'aide la plus adaptée.
- **des entretiens de soutien** : pour adultes, enfants et adolescents en deuil.
- **des groupes de deuil** : proposition d'un espace de parole et d'échange, groupes de marche, « café » pour personnes endeuillées (Trauercafé).

Nous distinguons trois groupes cibles :

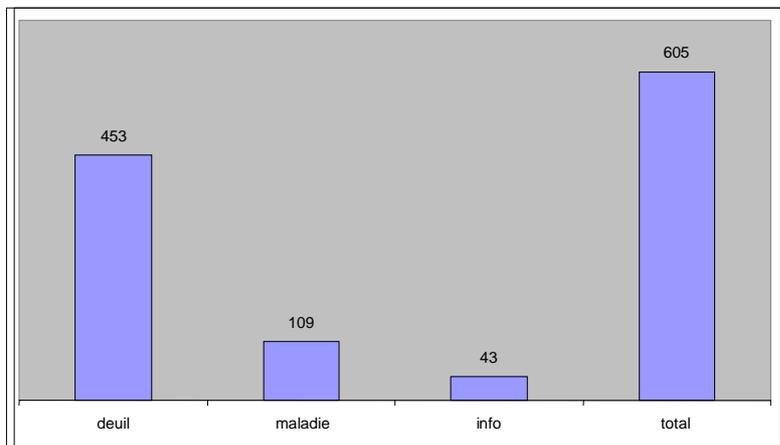
1. Le premier groupe est constitué de personnes atteintes d'une maladie grave et incurable (myopathie, maladie cardio-vasculaire, maladie auto-immunes...). Nous soutenons ces personnes dans leur combat quotidien face à la maladie et aux changements sociaux, spirituels, psychologiques et physiologiques qu'ils rencontrent.
2. Le deuxième groupe cible vise les proches (amis, famille) des personnes gravement malades. Notre soutien consiste à informer et accompagner ces personnes tout au long de la maladie de leur proche et si nécessaire à leur offrir des stratégies de coping.
3. Le troisième groupe cible (le plus important) est celui des personnes endeuillées, c. à. d. des personnes qui ont perdu un proche suite à une mort attendue ou inattendue. Il s'agit d'une perte après une longue maladie, un suicide, un meurtre, un accident cardio-vasculaire, un accident de la route, une mort subite d'un enfant/bébé. Il s'agit avant tout de pertes à caractère traumatique qui peuvent engendrer un processus de deuil compliqué. La fréquence des entretiens va de quelques rencontres ponctuelles à un soutien hebdomadaire ou suivi régulier sur plusieurs mois. Dans le deuil après une mort inattendue, le point de mire principal de l'accompagnement est le trauma subi. Les thérapeutes formés en psychotraumatologie ont les moyens d'utiliser des techniques appropriées pour éviter (prévenir) des symptômes de stress post traumatique. Un tiers des personnes qui s'adressent à Omega 90 sont avant tout des victimes d'événements traumatisants (suicide, accident ou meurtre). Les personnes de l'entourage sont souvent soumis à un stress considérable. Les symptômes que nous observons sont :

troubles du sommeil
 agitation intérieure et extérieure
 flashback des images, apparition spontanée de souvenirs, d'événements traumatisants
 angoisses lors de cette réapparition

Les entretiens empathiques et stabilisants sont combinés avec des techniques et interventions psychothérapeutiques.

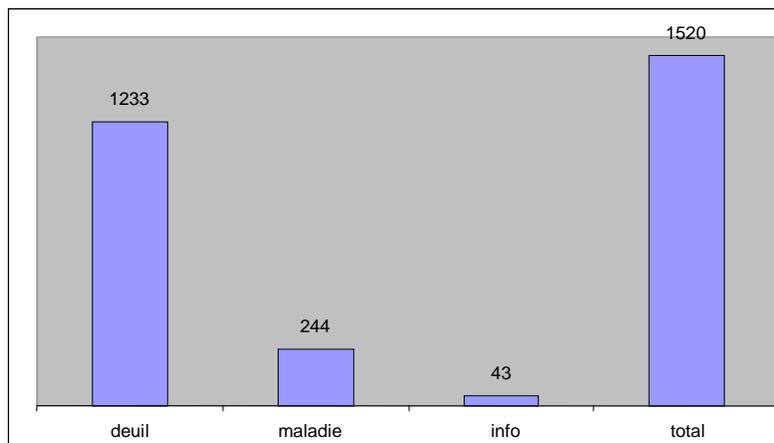
A) Les chiffres de 2009

Nombre de personnes accompagnées



Graphique 1

Nombre de consultations

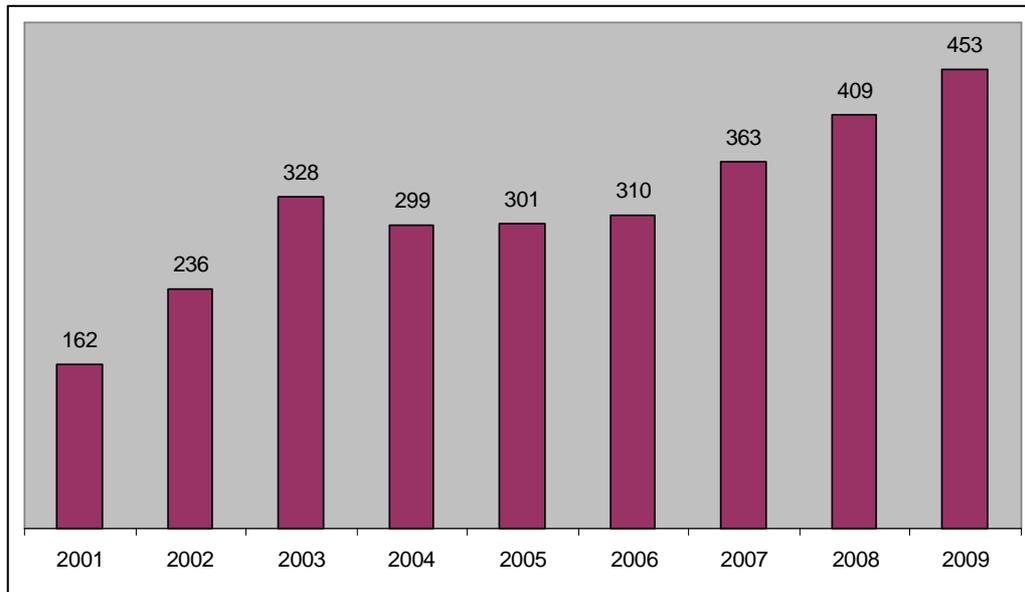


Graphique 2

Dans les graphiques 1 et 2, les personnes qui sont venues consulter pour un problème de deuil, sont repris sous « deuil » ; les personnes en fin de vie ou les proches de ces personnes qui ont été accompagnées, sont repris sous « maladie ».

Le rapport « femmes-hommes » qui viennent consulter ou qui sont accompagnées est de 72% de femmes contre 28% d'hommes et ne varie pratiquement pas sur les années.

Accompagnement de deuil



Graphique 3

Le graphique 3 montre cependant que le nombre des consultations pour accompagnement de deuil est en constante progression pour les 9 dernières années.

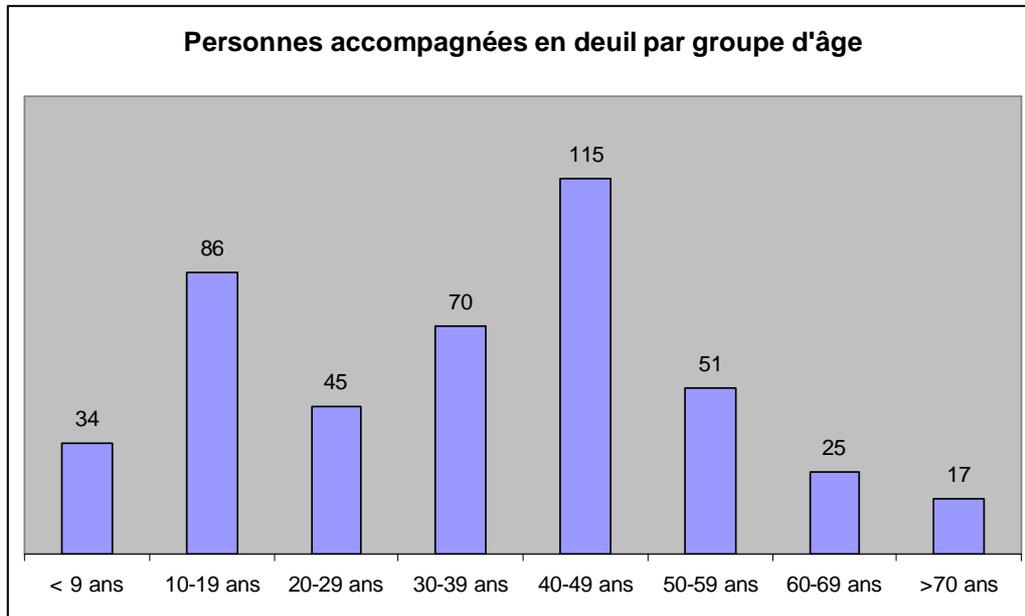
Temps écoulé entre la demande d'accompagnement et le décès (N 453)

	2009	2008	2007
0 - 6 semaines	25%	30%	36%
7 semaines - 6 mois	27%	22%	27%
7 - 11 mois	15%	16%	12%
1 - 5 années	28%	26%	20%
+ 5 années	5%	6%	5%
Total	100%	100%	100%

Tableau 1

Plus que la moitié des personnes qui s'adressent au service de consultation le font au cours des premiers 6 mois après le décès de leur proche.

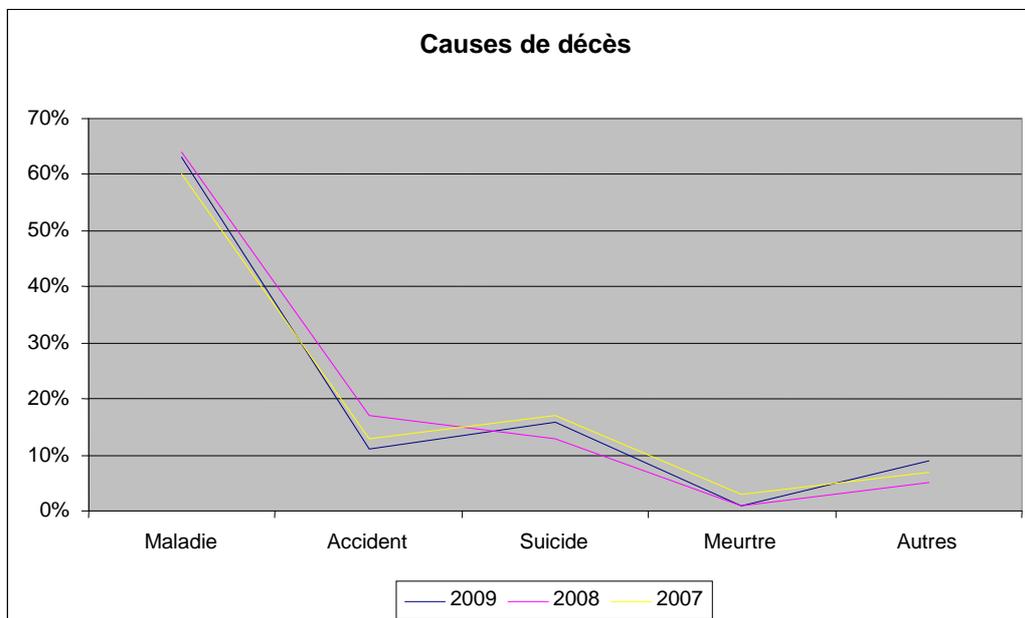
Âge des personnes accompagnées en deuil (N453)



Graphique 4

La répartition d'âge des personnes accompagnées ne varie que très peu d'année en année.

Causes de décès



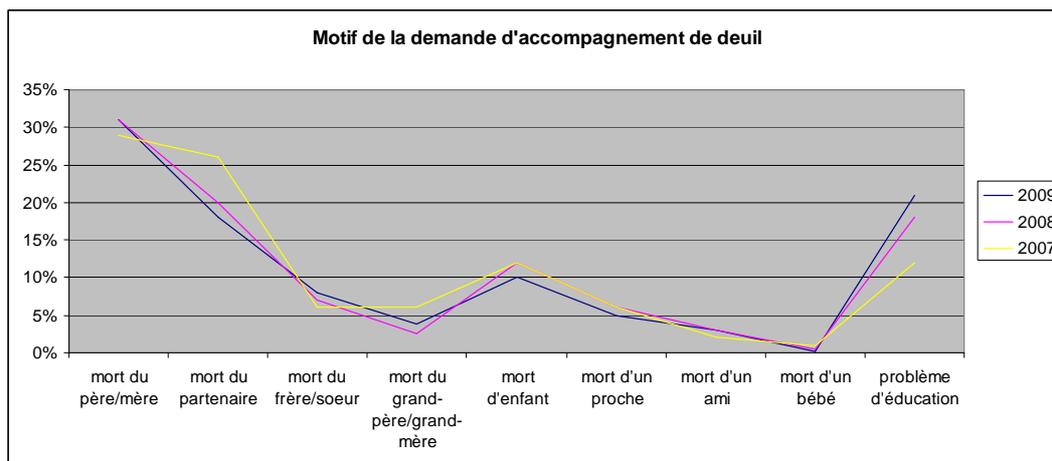
Graphique 5

La graphique 5 montre que les causes du décès ne varient que très peu d'année en année et qu'un tiers des personnes sont décédées suite à des morts inattendues, avant tout suite à un accident ou à un suicide.

Les groupes de deuil

Les groupes de deuil créent un espace de parole et d'échange pour les personnes endeuillées. Ces groupes peuvent revêtir différentes formes : des groupes de marche, « café » pour personnes endeuillées ou des journées « Oasis ». Lors de ces réunions qui sont gérés par un expert de Omega 90, nous proposons une aide pratique, psychologique et sociale. En 2009, il y a eu 47 réunions et 205 personnes y ont participé.

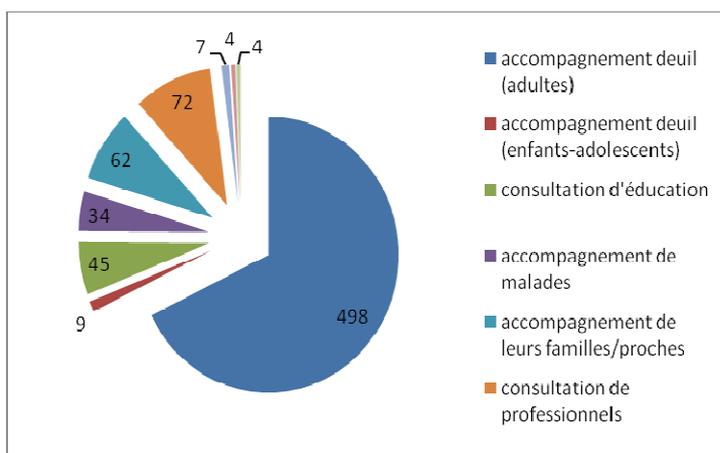
Motif de demande d'accompagnement de deuil (N453)



Graphique 6

Les motifs des personnes qui recherchent une aide, un accompagnement de deuil, ne varient pratiquement pas d'année en année.

Consultations téléphoniques 2009

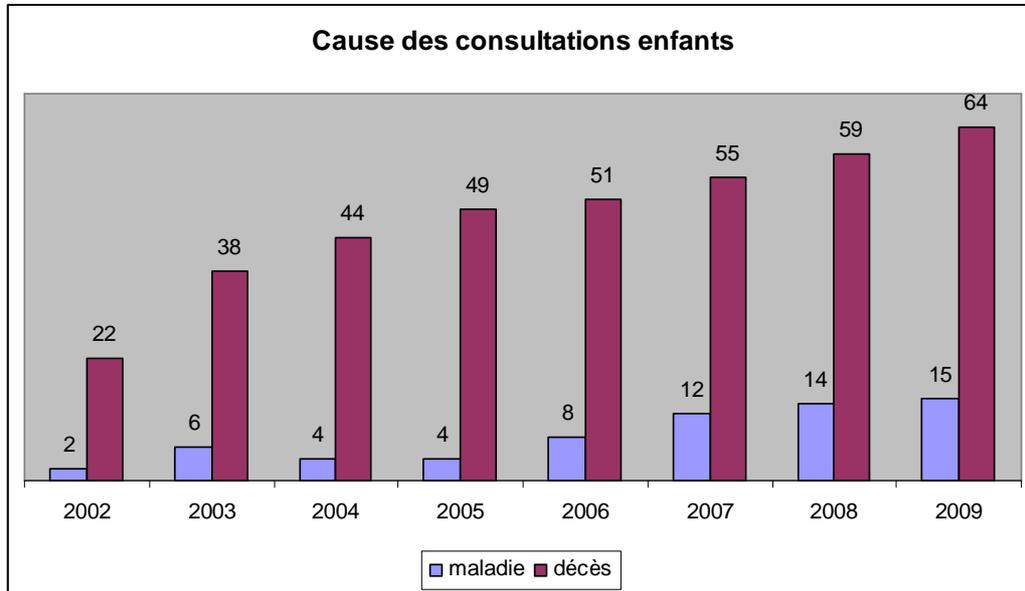


Graphique 7

L'écoute téléphonique signifie accompagner la fin de la vie, la maladie et le deuil, s'informer, en parler. C'est un service téléphonique d'information, d'orientation et d'écoute sur toutes les questions relatives à la fin de la vie. C'est une aide pour toute personne concernée, la famille, les proches, les personnes malades ou même les professionnel(le)s.

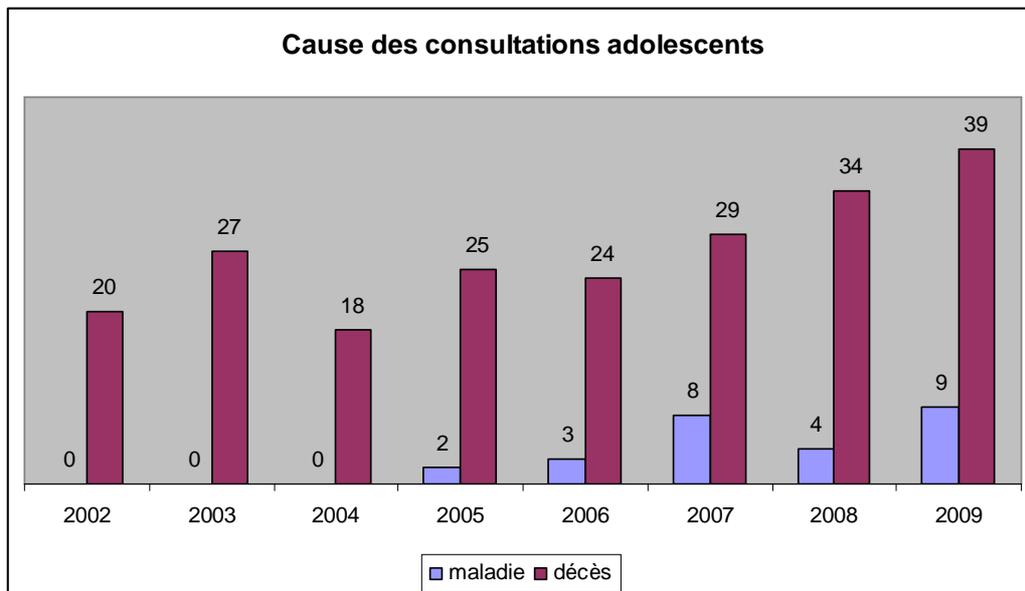
Enfants et adolescents en deuil

Le plus souvent les enfants viennent pour un accompagnement de deuil après le décès inopiné ou attendu d'un membre de leur famille. Un nombre croissant d'enfants et d'adolescents nous sont également confiés pour un accompagnement après le diagnostic d'une maladie incurable chez un membre de la famille.

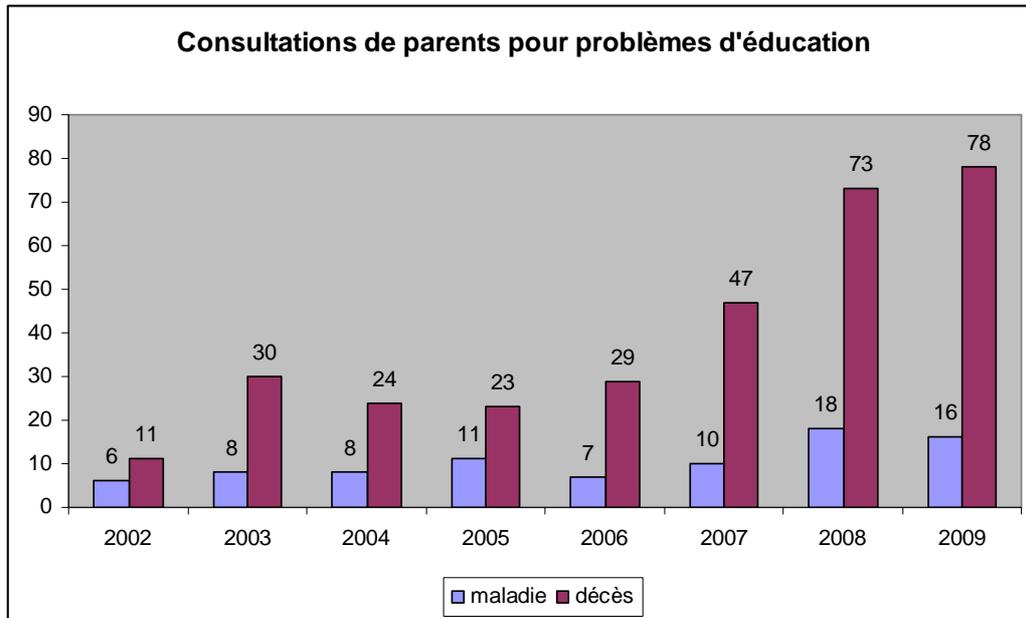


Graphique 8

On peut constater que depuis 2002 le nombre total d'enfants accompagnés (79) s'est plus que triplé et que le nombre total d'adolescents accompagnés (48) s'est plus que doublé en 2009 (graphique 9).



Graphique 9



Graphique 10

La prise en charge des enfants et adolescents en deuil demande également la prise en charge de leurs parents. En effet, souvent les parents ne savent pas comment se comporter envers leurs enfants à l'approche de la mort ou après le décès d'un membre de leur famille. 94 personnes sont venues en 2009 pour s'informer et pour demander conseil afin de pouvoir répondre de la meilleure façon possible aux besoins de leurs enfants en souffrance. Ce sont aussi ces parents qui nous confient leurs enfants pour un accompagnement de deuil.

B) La directive anticipée

En 2009, immédiatement après le vote de la loi du 16 mars relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, Omega 90 a chargé un groupe d'experts à élaborer un modèle pour faciliter la rédaction d'une directive anticipée pour toute personne intéressée.

Depuis lors, 500 directives anticipées ont été envoyées à des associations intéressées et 300 personnes privées ont demandé le modèle de directive anticipée élaboré par Omega 90.

En outre, une trentaine de personnes ont consulté les spécialistes de Omega 90 pour se laisser conseiller dans la rédaction de leur directive.

C) Gestion du Stress par Pleine Conscience (Praxis der Stressbewältigung durch Achtsamkeit)

Au cours des années 2008-2009 deux accompagnateurs du service ont suivi une formation de Gestion du Stress par « pleine conscience ». Il s'agit d'une pratique méditative qui porte son attention sur l'instant présent et la conscience du moment présent, en acceptant les choses telles qu'elles se présentent à nous, sans jugement, sans besoin de changer.

« On ne peut pas arrêter les vagues, mais on peut apprendre à surfer. »

L'exercice de la pleine conscience se pratique en deux temps pour pouvoir l'intégrer dans notre vie quotidienne.

- La première est la pratique de la méditation formelle, (Body Scan, méditation assise, méditation en marchant et différentes positions du Hatha Yoga) qui nous enseigne différentes méthodes pour nous aider à rester présent et éveillé dans le moment présent pendant une période définie.
- La deuxième est la pratique informelle de méditation, qui nous soutient à pratiquer la pleine attention au quotidien à chaque geste : manger, se raser, prendre une douche, marcher, conduire etc. Elle ne nécessite pas de temps supplémentaire, ce qui facilite considérablement son intégration au cours de la journée.

Les clients en deuil, parfois même traumatisés que nous suivons, sont souvent sujets à un stress émotionnel considérable. Il nous semble évident d'offrir à côté de notre accompagnement de deuil et de différentes interventions psychothérapeutiques des alternatives de soutien. D'après nos expériences il s'est avéré bénéfique de les initier dans différentes techniques de la pratique de la pleine conscience. En attirant leur attention, à l'aide de différents exercices, sur la respiration, la corporalité, les pensées et les sons, nous avons pu observer progressivement une stabilisation dans le processus du deuil.

Nous offrons en dehors de nos séances la possibilité d'exercice de la pleine conscience au quotidien, à domicile.

5.2 LE BÉNÉVOLAT

Dès le début de ses activités en 1990, Omega 90 recrute des personnes prêtes à assurer bénévolement un accompagnement psychosocial auprès de personnes gravement malades et en fin de vie. Afin de protéger les personnes accompagnées, mais aussi dans le but de protéger les bénévoles eux-mêmes d'éventuelles crises psychologiques pouvant surgir dans le cadre de ce bénévolat humainement très sensible, Omega 90 a proposé d'office une formation spécialisée. Cette formation prépare les candidats bénévoles à une attitude empathique et à une communication appropriée à l'égard des personnes malades et de leurs proches. En même temps elle sensibilise les membres bénévoles à une autoréflexion personnelle permanente. Dès leur engagement, Omega 90 assure régulièrement la supervision de ses collaborateurs bénévoles et leur offre aussi des formations continues spécifiques adaptées à leurs besoins.

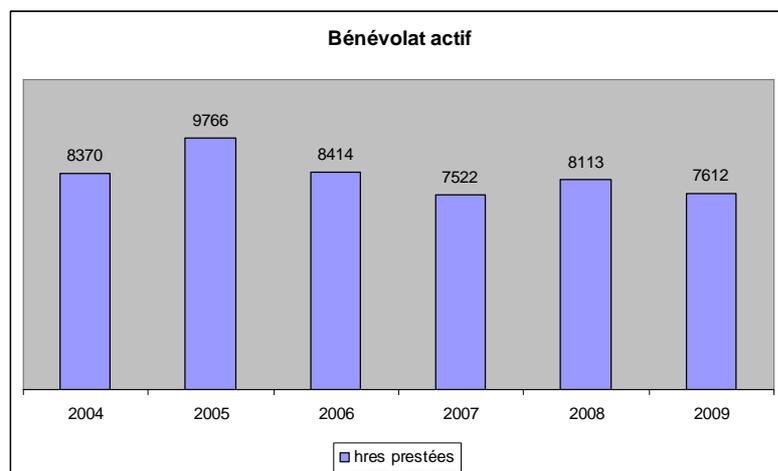
Cinq délégués des bénévoles se sont réunis 4 fois en 2009 avec les responsables de Omega 90.

Comme tous les ans, Omega 90 a fêté le 3 juin sa traditionnelle « Journée des bénévoles ». Une promenade agréable dans la ville de Luxembourg était suivie dans la soirée d'un dîner convivial à Luxembourg-Cents, dans le restaurant « Roud Haus ».

A) Collaborateurs actifs

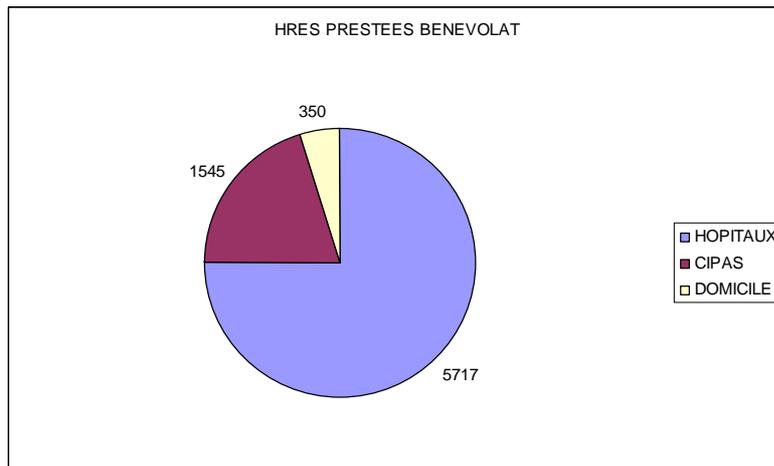
En 2009, Omega 90 a compté 74 membres bénévoles dans ses rangs, dont 62 personnes engagées activement dans le bénévolat. Ce groupe se compose majoritairement de femmes et il rassemble différentes nationalités. Y sont représentées le Luxembourg, l'Allemagne, le Etats-Unis, l'Angleterre, l'Autriche, la Belgique, la France, la Hollande, le Portugal et la Suisse. Au cours de l'année, 9 collaborateurs bénévoles prenaient une pause prolongée pour raison de santé ou à cause de situations familiales précaires. Trois collaborateurs bénévoles ont démissionné pour raisons personnelles.

Le nombre total d'heures prestées par les collaborateurs bénévoles de Omega 90 s'élève à 7612 en 2009, par rapport à 8113 en 2008. La durée totale des séances de supervision en 2009 s'élevait à 101,20 heures.



Graphique 11

B) Domaines d'intervention



Graphique 12

Hôpitaux

46 collaborateurs bénévoles de Omega 90 assuraient leur accompagnement dans les cliniques suivantes :

- Centre Hospitalier Luxembourg (CHL)
 - o unité de soins palliatifs de la Clinique d'Eich,
- Centre Hospitalier Kirchberg,
- Zithaklinik,
- Centre Hospitalier du Nord
 - o Hôpital Saint Louis, Ettelbruck
 - o Clinique St Joseph, Wiltz
- Centre Hospitalier Emile Mayrisch (CHEM)
 - o Unité de soins palliatifs, CHEM,
 - o Centre de réhabilitation, Dudelange

Au cours de 2009, ils y ont presté 5 717 heures de présence.

Pour mémoire, Omega 90 a signé des conventions réglant le bénévolat de ses collaborateurs dans toutes les institutions hospitalières du pays

Maisons de soins

20 collaborateurs bénévoles accompagnaient des personnes âgées dans les Maisons de Soins suivantes :

- Servior, Esch/Alzette
- CIPA, Esch/Alzette
- CIPA, Bofferdange
- Fondation Pescatore,
- Novélia, Schifflange,
- An de Wisen, Bettembourg
- Op Lamp, Wasserbillig
- Maison de Soins, Wiltz
- Home Saint Joseph, Pétange

- Parcs du Troisième Âge, Bertrange
- Maison de Soins, Mersch

Ils y ont assuré 1545 heures d'accompagnement.

Domicile

13 bénévoles étaient disponibles pour assurer des accompagnements de personnes gravement malades à leur domicile. En 2008, la durée totale de ces accompagnements s'élevait à 350 heures.

C) Formation

Après que plusieurs candidats s'étaient destitués, le groupe de formation réuni en 2008 a dû être annulé, faute d'un nombre suffisant de participants.

En octobre 2009, un nouveau groupe de candidats a commencé la formation.

La responsable du service bénévolat a eu des entrevues personnelles avec 33 personnes intéressées à suivre cette formation. 18 personnes étaient retenues. Les autres décidaient après ces entrevues de se retirer, ou bien elles étaient toujours dans une situation personnelle difficile ou de deuil, ou bien elles n'arrivaient pas à assurer une présence régulière aux heures de formation convenues. Jusqu'à la fin de 2009, personne n'avait encore quitté le groupe.

D) Manifestations du Bénévolat de Omega 90:

En 2009 le service du bénévolat de Omega 90 a organisé et participé activement à 5 manifestations:

- 30/31 janvier 2009 : Organisation d'une conférence publique, suivie d'un séminaire pour membres bénévoles : « Alles wirkliche Leben ist Begegnung » avec Madame Maria Brandau du Trierer Hospizverein.
- 3 juin 2009 : Journée de bénévoles avec promenade et dîner organisée par Omega 90
- 4 juillet 2009 : Participation aux Journées de la Santé à Dudelange
- 25 septembre 2009 : Visite du « Trierer Hospiz »
- 26 septembre 2009 : Participation au Forum du Bénévolat à Luxembourg-Limpertsberg

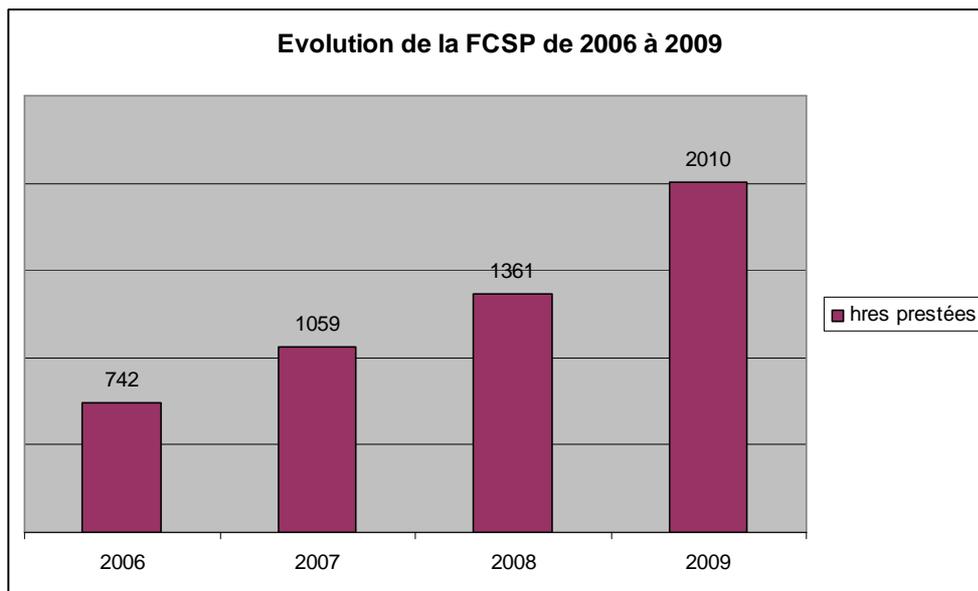
E) Päiperléck, le magazine du bénévolat auprès de Omega 90

Le magazine du bénévolat de Omega 90, Päiperléck a paru une fois en juillet 2009.

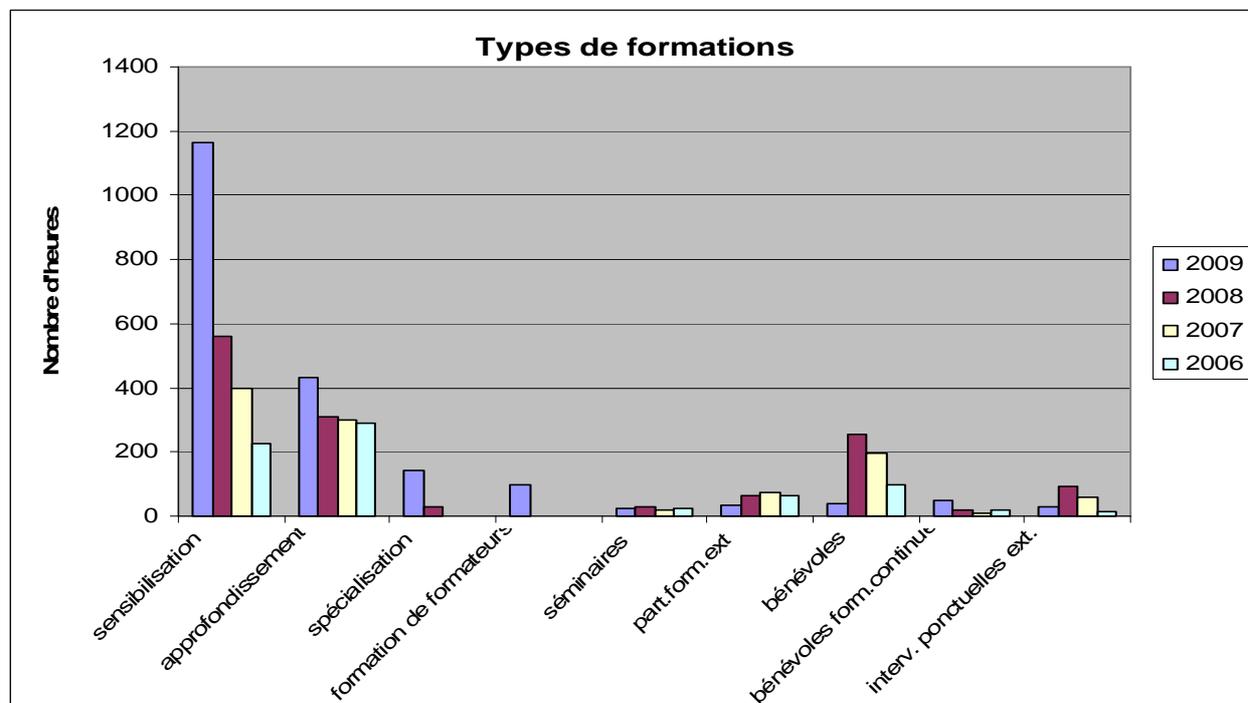
5.3 LA FORMATION CONTINUE EN SOINS PALLIATIFS

A) Relevé de toutes les formations organisées et/ou prestées par Omega 90

En 2009, Omega 90 a organisé et/ou presté 2010 heures de formation dans le domaine de la formation professionnelle continue et dans le domaine de la formation des bénévoles.



Graphique 13



Graphique 14

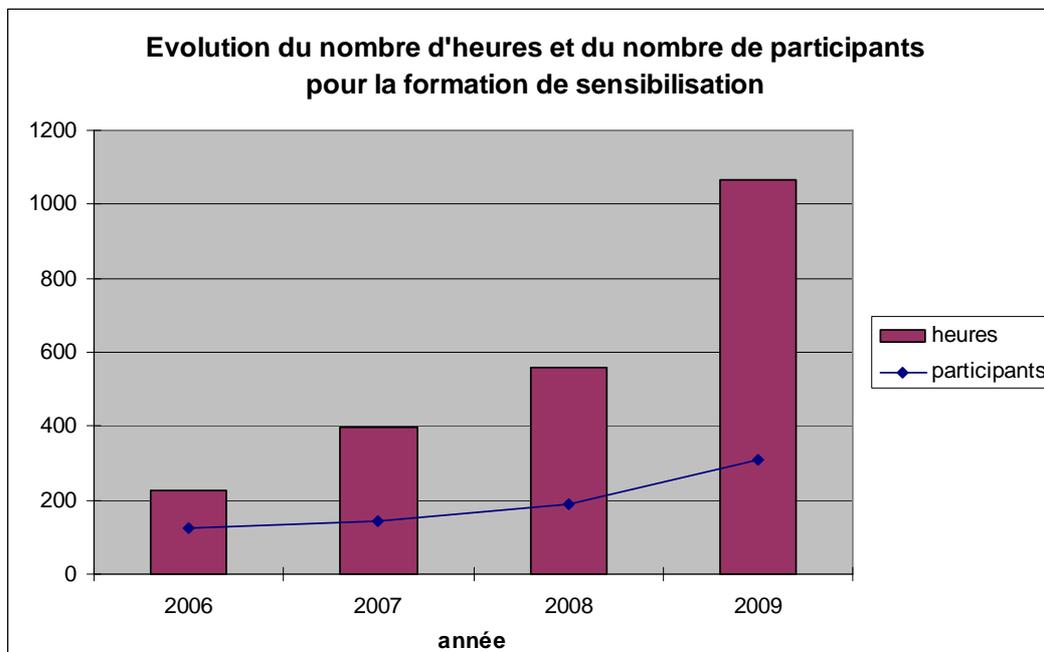
B) Formation de sensibilisation en soins palliatifs (40 heures)

En 2009 Omega 90 a organisé 22 formations à 40 heures pour 307 participants pour les maisons de soins suivantes :

- Novelia « Am Schmettbesch » Schiffflange
- Servior Rham et Howald
- Hospices Civils de la Ville de Luxembourg
- Home pour Personnes Agées
- Fondation Pescatore
- Résidence Monplaisir Mondorf
- Résidence « Dickskopp » Soleuvre
- Hospices Civils Echternach
- Maison de soins « An de Wisen » Bettembourg
- Maison de Soins « Op Lamp » Wasserbillig
- Hôpital Intercommunal Steinfort

Une personne a validé ses formations antérieures par un travail personnel écrit.

La véritable explosion des formations de sensibilisation est due au vote de la loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie et aux modifications des conditions d'agrément, publiées le 10 décembre 2009. Connaissant au préalable les modifications proposées, les responsables du secteur des personnes âgées ont multiplié déjà en 2009 leurs demandes de formation continue en soins palliatifs pour son personnel soignant. Le graphique 10 montre clairement cette augmentation massive du nombre de participants aux formations de sensibilisation. Il est passé de 20 personnes en 2006, année de l'introduction de ce type de formation dans le concept de formation continue en soins palliatifs de Omega 90 à 307 personnes en 2009.



Graphique 15

C) Formation d'approfondissement en soins palliatifs (160 heures)

En 2009 24 personnes ont terminé une formation, dont 16 personnes en langue luxembourgeoise et 8 personnes en langue française. Deux nouveaux groupes de formation ont commencé en automne avec en tout 25 participants. Un cours se tiendra en langue luxembourgeoise, l'autre en langue française. Ces formations de 160 heures s'étalent sur toute une année ; commencées en 2009, elles se termineront en 2010.

Depuis quelques années, le nombre de personnes intéressées à suivre ce cours en langue française diminue, malgré que 142 personnes aient suivi et réussi un cours de sensibilisation en langue française dans les années 2007/2008.

D) Formation de spécialisation en soins palliatifs

Suite à un intérêt croissant aux modules de spécialisation, Omega 90 a organisé quatre modules de spécialisation en 2009 et en tout 57 personnes ont participé à un ou plusieurs de ces modules. Les thèmes y traités étaient les suivants : le deuil – un module en langue allemande et un module en langue française, les méthodes complémentaires en soins palliatifs en langue allemande et un module en langue allemande concernant la douleur, les symptômes pénibles en fin de vie et les situations d'urgence en soins palliatifs. Pour les deux derniers modules, les inscriptions étaient tellement nombreuses, qu'elles n'ont pas pu être considérées toutes. Chaque module a une durée de 32 unités d'enseignement et est certifié suite à un travail de validation du module.

E) Autres formations continues dans le domaine des soins palliatifs

1. « Formation de Formateurs »

Formation d'habilitation à la dispensation de la « Formation de sensibilisation en soins palliatifs » selon le concept de Omega 90, appelée brièvement « formation de formateurs »

Au printemps 2009, les responsables des institutions voulant mettre en place eux-mêmes une formation de sensibilisation dans leurs établissements ont été invités pour leur présenter la formation de formateurs de Omega 90.

10 personnes pouvant se prévaloir du niveau de formation d'approfondissement et d'une large expérience professionnelles en soins palliatifs ont commencé cette formation fin juillet 2009.

La formation comprend en tout 96 unités d'enseignement, dont un tiers de didactique et de méthodologie en collaboration avec le IFBL – Institut de Formation Bancaire Luxembourgeois et deux tiers de travail sur le concept et les contenus de la formation de sensibilisation assuré par le service formation continue de Omega 90.

Une évaluation personnelle de chaque participant en 2010 clôturera cette formation.

2. Participation de Omega 90 à des formations organisées par d'autres organismes

En 2009, Omega 90 a participé pour un total de 32 heures à des formations continues en soins palliatifs organisées par d'autres gestionnaires, Hëllef Doheem, Congrégations des Sœurs de la Sainte Elisabeth, Groupe Zitha.

3. Formation de base des bénévoles

En collaboration avec le département « Bénévolat » de Omega 90, une formation pour bénévoles avec 18 participants a commencé en automne 2009.

4. Formation continue des bénévoles en exercice

En collaboration avec le service bénévolat le service de formation continue a proposé 47 heures de formation continue.

Le sujet d'actualité de l'année 2009 étant la loi sur les soins palliatifs et la directive anticipée. Une telle formation a été organisée.

En outre, Omega 90 a proposé deux journées thématiques : « Mut zum Sein », et « Beziehung und Begleitung », ainsi que la présentation du Haus Omega et une visite de l'Hospice de Trèves.

En tout 144 personnes ont suivi une ou plusieurs des formations proposées.

5. Interventions ponctuelles

31 heures de formation ponctuelle ont été dispensées par des intervenants de Omega 90 :

aux travailleurs d'Objectif Plein Emploi, aux clowns intervenant auprès de personnes malades de l'Archipel Ile aux Clowns, dans le cadre de Qualiflex, pour le Ministère de l'Education Nationale – Script, pour le personnel d'écoles primaires (Reckange et Rumelange).

F. Projet interrégional

Interregionale Weiterbildungsakademie Palliative Care

Académie interrégionale de formation en soins palliatifs



Les travaux préliminaires en vue de ce projet ont commencé en 2007 ; le projet a officiellement débuté le 1^{er} janvier 2009.

Il s'agit d'une coopération interrégionale du Grand-Duché de Luxembourg, du Pays de la Sarre et de la Rhénanie-Palatinat en matière de formation continue en soins palliatifs, qui s'adresse aussi bien aux professionnels qu'aux bénévoles travaillant dans les différents milieux des soins palliatifs. L'IWAP s'inscrit dans le programme INTERREG IV A « Grande-Région » et est soutenue par le fonds européen pour le développement régional.

Avec le soutien et la collaboration des ministères compétents respectifs des deux pays, Omega 90 pour le Luxembourg et la Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Saarland pour le pays de la Sarre, ainsi que le Caritasverband Westeifel pour le pays de la Rhénanie-Palatinat, constituent les partenaires effectifs de ce projet Interreg, dont la durée prévue est de 3 ans.

Omega 90 est le coordinateur du projet et le siège de l'IWAP se trouve à Luxembourg.

Adresse : 50, rue de Strasbourg
L- 2560 Luxembourg
Tél: 24873428

Le portail Internet est en ligne depuis octobre 2009 :

www.iwap-care.lu
www.iwap-care.de
www.iwap-care.com

L'inauguration officielle de la IWAP a eu lieu le 3 avril 2009 au CEFOS à Remich, en présence des ministres des trois pays.

Les buts de l'IWAP sont les suivants :

- plateforme d'échange avec tous les acteurs de la formation en soins palliatifs de la région
- organisation de formations pour professionnels et bénévoles
- élaboration de standards minimums pour différents types de formations ainsi que pour la qualification des formateurs
- certification unique pour différentes formations au niveau de la « Grande-Région »
- mise en commun des conférences, colloques, formations en soins palliatifs de toute la région,
- élaboration d'une banque de données concernant les formateurs qualifiés
- bibliothèque virtuelle reprenant les livres, journaux, matériels audio-visuels de la région

Les personnes suivantes collaborent à IWAP :

- Roland Kolber (10%)
- Paul Kuffer et Ernes Muhovic (50%)
- Marcelle Diederich et Marie-France Liefgen (25%)

Activités de la IWAP réalisées en 2009

3 avril 2009 à Remich / Luxembourg

Colloque d'ouverture de la IWAP avec une conférence sur la formation en soins palliatifs

3 avril 2009 à Remich / Luxembourg

Première rencontre des instituts de formations en soins palliatifs des 3 régions (Plattformtreffen) pour présenter la IWAP

8 juillet 2009 à Remich / Luxembourg

Deuxième rencontre des instituts de formation en soins palliatifs, avec la présentation de deux formations différentes de 40 heures en soins palliatifs et les expériences respectives des divers instituts de formation. Ensuite, les groupes de travail de l'IWAP ont présenté l'avancement de leurs travaux.

18 novembre 2009 à Trèves / Rhénanie- Palatinat

Troisième rencontre des instituts de formation en soins palliatifs avec trois conférences sur l'implantation des soins palliatifs dans les maisons de retraite et de soins. Présentation du site internet de l'IWAP et des manifestations futures.

21 novembre 2009

Participation de l'IWAP au 77. Aachener Hospizgespräch à Aix-la-Chapelle dans le cadre d'un Workshop intitulé « Euregio Maas-Rhein – Chancen in der grenzüberschreitenden Zusammenarbeit ».

14 – 18 décembre 2009

Première formation de sensibilisation en soins palliatifs de 40 hres dans le cadre d'un concept pilote comprenant 5 semaines de formation entre 2009 et 2011 avec la participation de 4 maisons de soins des 3 régions du projet, qui envoient 4 soignants à chacune des 5 formations.

La formation se tient suivant un curriculum propre à la IWAP, élaboré par le groupe de travail « Curriculum ».

5.4 SUPERVISION

La supervision constitue une forme d'aide, de consultation psychologique pour individus, équipes professionnelles et organisations en les accompagnant dans la réflexion sur et l'amélioration de leurs actions personnelles, professionnelles ou bénévoles. Le but primaire se définit par la demande du client: le travail quotidien, la dynamique des rôles et des relations, la collaboration dans l'équipe respectivement dans l'organisation.

Omega 90 offre une supervision individuelle ou pour l'ensemble d'une équipe soignante travaillant en soins palliatifs. Elle constitue un espace d'échange, de réflexion et de partage. Les difficultés face à des situations difficiles et sensibles peuvent y être exposées et l'exploration de ce vécu au niveau des réflexions, des perceptions, des émotions et des actions dans le cadre conceptuel de la démarche de soins mènent à une prise de conscience professionnelle et permettent une croissance professionnelle et personnelle.

En 2009, Omega 90 a supervisé différentes équipes professionnelles travaillant en soins palliatifs, le service ESSAD de Hëllef Doheem, le personnel de la Fondation Kriibskrank Kanner, le service « Île aux clowns » de Objectif Plein Emploi, différents services de Doheem Versuergt et le personnel de la Résidence des Ardennes à Clervaux (Total : 50 heures).

10 personnes ont bénéficié de supervisions individuelles (Total : 13 heures)

5.5 BIBLIOTHÈQUE

En 2009, 36 nouveaux livres ont été achetés. La bibliothèque compte actuellement **1658 livres** qui sont répartis en trois départements distincts, en fonction des lecteurs :

1. la bibliothèque pour enfants avec 220 titres (y compris les ouvrages sur le deuil des enfants)
2. la bibliothèque pour bénévoles et grand public avec 784 titres
3. la bibliothèque pour professionnels avec 654 titres

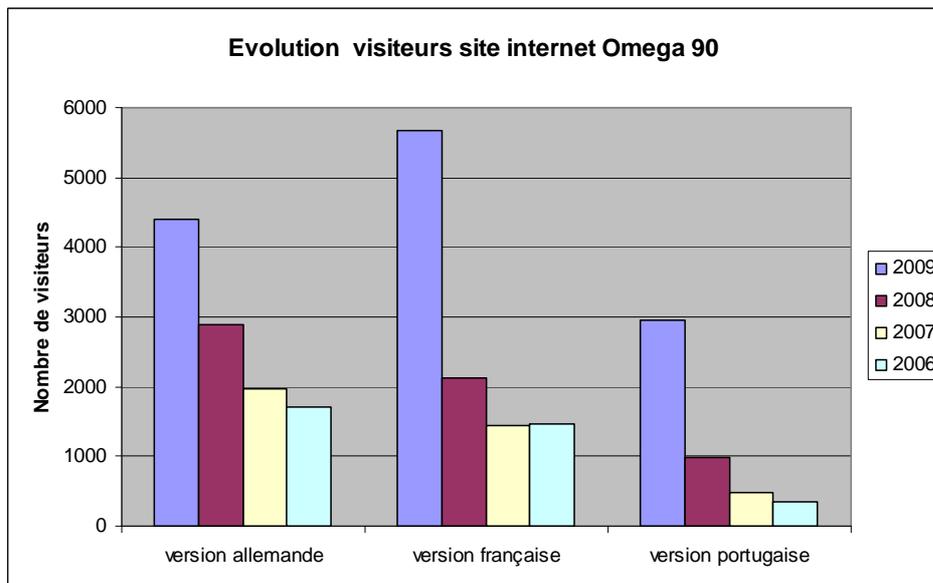
La bibliothèque pour professionnels est surtout utilisée lors des sessions de formation et de supervision.

Lors de formations en institution, une bibliothèque mobile est mise à la disposition des participants pendant toute la semaine de formation.

La bibliothèque compte également **14 revues professionnelles** :

- Bundeshospiz Anzeiger (DHPV)
- Cancer Pain Release (WHO)
- Continuing Care – Les Soins Palliatifs (Bruxelles)
- Die Hospiz-Zeitschrift (BAG - Hospiz)
- Douleurs (Elsevier / Masson)
- Ethica Clinica (FIH / Belgique)
- European Journal of Palliative Care (EAPC)
- Infokara (Suisse)
- Jusqu'à la mort accompagner la vie (JAMALV)
- Médecine Palliative (SFAP)
- Palliative – ch (SSMSP)
- Praxis Palliative Care (Vincentz Network)
- Soins Gérontologie (Masson – Paris)
- Zeitschrift für Palliativmedizin (Thieme – Stuttgart)

5.6 LE SITE INTERNET



Graphique 16

Le graphique 16 montre clairement que le site Internet de Omega 90 intéresse de plus en plus de gens qui s'informent ici sur les nouvelles concernant les soins palliatifs au Grand-Duché de Luxembourg.

6. Relations publiques

Le calendrier des manifestations 2009 comprenait :

CONFÉRENCE PUBLIQUE ET SÉMINAIRE : « ALLES WIRKLICHE LEBEN IST BEGEGNUNG »

Le 30 janvier 2009, Omega 90 avait organisé au Centre Hospitalier du Nord, Hôpital St Louis, une conférence publique sur le bénévolat en soins palliatifs et sur ce que cet engagement humanitaire pouvait apporter aux grands malades. La conférencière était Madame Maria Brandau, membre du conseil d'administration et bénévole de longue date du « Hospiz Verein Trier ».

Cette conférence était suivie le lendemain, 31 janvier 2009, d'un séminaire sur l'importance du relationnel dans l'accompagnement palliatif bénévole.

CONFÉRENCE « PROFESSIONNALISME ET MORT, EST-CE POSSIBLE ? »

En collaboration avec le groupe Zitha, Omega 90 avait organisé le 30 mars 2009 une conférence sur la rencontre et l'accompagnement des personnes en deuil entre le moment de la mort et les funérailles avec le Dr Ruthmarijke Smeding.

IWAP : COLLOQUE SUR LES SOINS PALLIATIFS DANS LA GRANDE REGION

Le 3 avril 2009, dans le cadre du projet INTERREG IWAP, Omega 90 organisait ensemble avec ses partenaires, la « LAG Hospiz Saarland e.V. » et le « Caritasverband Westeifel e. V. » un colloque sur les soins palliatifs dans la Grande Région. Ce fut un grand honneur pour les participants du projet IWAP que les trois ministres, Madame Marie-Josée Jacobs du Luxembourg, Madame Malu Dreyer de la Rhénanie-Palatinat et Monsieur Gerhard Vigener de la Sarre étaient présents à cette manifestation. L'orateur principal, Monsieur Thomas Montag de l'université de Cologne essayait de retracer la situation générale des soins palliatifs.

SÉMINAIRE : « MUT ZUM SEIN »

Le 12 et 13 juin, Omega 90 avait organisé ce séminaire dont une journée était conçue pour les professionnels et une deuxième spécialement réservée aux bénévoles en soins palliatifs. Madame Jessica Hernandez essayait de montrer l'importance d'une nouvelle stratégie dans nos réactions face à la maladie, la mort et le deuil : la sensibilité et l'humour.

WORLD HOSPICE DAY 2009

Dans le cadre du World Hospice Day 2009, Omega 90 avait organisé en partenariat avec de nombreux acteurs du domaine des soins palliatifs une série de manifestations afin de sensibiliser le grand public pour les soins palliatifs.

Le programme comprenait:

- 5/10/2009 : « Schmerz bei Kindern und Kinderpalliativmedizin »
Conférence du Dr Sven Gottschling qui a malheureusement dû être annulée
- 7/10/2009 : « Das Lächeln am Fusse der Bahre – Sterben, Trauer und Humor »
Cabaret avec Alfred Gerhards alias « GLOBO »
- 8/10/2009 : « Körpersprache in der Kommunikation » Séminaire avec Monsieur Gerhards Alfred
- 11/10/2009 : LEANA SEALY featuring GAST WALTZING
Concert-Jazz au Conservatoire de la Ville de Luxembourg

CONFERENCE ET SEMINAIRE : « MIT KINDERN ÜBER LEBEN UND TOD REDEN »

Le 21 octobre 2009, Omega 90 avait organisé cette conférence avec Madame Barbara Cramer, psychothérapeute, pour parler de la manière dont les enfants approchent la maladie grave, la mort et le deuil et des moyens à notre disposition, p. ex. des bandes dessinés pour enfants, pour approcher ces petits êtres avec une grande sensibilité et une grande retenue.

Remerciements

Omega 90 remercie particulièrement

- Madame la Ministre de la Famille et de l'Intégration Marie-Josée Jacobs, pour son soutien constant, sa présence à maintes occasions ainsi que pour la prise en charge financière des différents services de l'association.
- Monsieur le Ministre de la Santé Mars di Bartolomeo pour sa participation aux frais des mesures de formation continue en soins palliatifs pour les professions de santé.
- Toutes les personnes, associations et institutions pour leur soutien et leur collaboration aux activités de Omega 90.
- Les nombreux donateurs grâce à la générosité desquels nos activités de sensibilisation et d'accompagnement de personnes en fin de vie et en deuil ne pourraient pas être réalisées.
- Un merci spécial aux nombreux donateurs pour l'aide au financement du centre d'accueil pour personnes en fin de vie, le « Haus Omega ».
- Tou(te)s les collaborateurs(-trices) professionnel(le)s et bénévoles pour leur engagement en vue de garantir la continuité et le développement des objectifs de l'association.

Omega 90 exprime à toutes ces personnes et institutions sa profonde gratitude pour leur aide et leur générosité en 2009.

DOSSIER THÉMATIQUE

Le Centre d'accueil pour personnes en fin de vie « HAUS OMEGA »



Le centre d'accueil pour personnes en fin de vie **« HAUS OMEGA »**

1. EXPOSÉ DES MOTIFS

Notre société moderne se voit confrontée à de profondes inquiétudes et interrogations en relation avec les questions touchant la fin de vie. Une de ces questions se rapporte en particulier au cadre idéal dans lequel la personne en fin de vie veut, peut ou doit vivre ses derniers jours, respectivement au sein duquel les meilleures conditions de prise en charge du point de vue médical, social, psychique et physique peuvent être assurées.

Il est un fait que la majorité des gens souhaite en principe mourir dans son cadre relationnel et familial habituel. Néanmoins il s'avère que plus de 75% des personnes meurent dans des institutions spécialisées, des hôpitaux et des maisons de soins. Les raisons en sont d'une part la qualité et la continuité des soins généralement prestés en milieu hospitalier et/ou de soins, et d'autre part, que, les personnes en fin de vie séjournant à domicile et/ou leur entourage se décident souvent en dernière minute pour une hospitalisation d'urgence, en raison de sentiments de panique, d'incertitudes et de souffrances, car l'approche de l'agonie peut devenir à tel point angoissante pour les proches, qu'un maintien du mourant en famille devient insupportable.

En outre, dans le domaine de la prise en charge médicale et de soins en ce qui concerne la fin de vie, le choix de la personne elle-même, formulé antérieurement vis-à-vis de personnes de confiance ou dans le cadre des directives anticipées, prend de plus en plus d'importance. Les personnes en fin de vie désirent ainsi de plus en plus choisir eux-mêmes le cadre au sein duquel ils envisagent ou aimeraient passer leurs derniers jours.

En plus, l'évolution des modes de vie familiaux, marquée profondément par les changements techniques et économiques qui touchent l'organisation professionnelle tout comme le code des normes sociales et culturelles, a pour conséquence que les familles sont de moins en moins en mesure d'assurer de façon continue et régulière les aides et les soins que requièrent leurs enfants en bas âge, leurs proches handicapés, malades, dépendants ou en fin de vie. Ainsi par exemple, nos sociétés sont-elles confrontées à un nombre grandissant de ménages à une seule personne.

2. HISTORIQUE

En date du 27 avril 2001 le Conseil de Gouvernement décidait de créer un premier centre d'accueil pour personnes en fin de vie au Luxembourg. Dans le cadre des lois budgétaires (2002 et 2003, l'article 12.7.33.019, libellé « subsides aux associations privées à titre de la participation de l'Etat aux frais de l'institution et du fonctionnement d'un centre d'accueil pour personnes en fin de vie », prévoyait les fonds nécessaires à cet effet.

Madame Marie-Josée Jacobs, Ministre de la Famille, de la Solidarité sociale et de la Jeunesse a proposé d'encadrer la mise en place de ce premier centre d'accueil pour personnes en fin de vie par un comité de pilotage, présidé conjointement par un représentant du Ministère de la Famille et par le président de Omega 90 asbl. Ce comité était composé de représentants des Ministères de la Famille et du Ministère de la Santé, de gestionnaires du maintien à domicile, de gestionnaires d'institutions de long séjour et de responsables de services palliatifs hospitaliers, ainsi que de représentants de Omega 90 asbl. Ce comité s'est réuni au total 6 fois entre avril et décembre 2002 et a finalisé ses réflexions conceptuelles de base dans un document officiel intitulé « Projet d'orientation » le 12 mars 2003.

Comme prévu dans ce papier, le conseil d'administration d'Omega 90 asbl a procédé d'abord à une restructuration de ses départements, afin de professionnaliser ses services.

Le 21 juillet 2005 Omega 90 a signé un bail emphytéotique avec les « Hospices Civils de la Ville de Luxembourg » pour un terrain situé à Luxembourg-Hamm en vue de la construction du nouveau centre d'accueil.

Le 14 octobre 2005 le Conseil de Gouvernement a approuvé la participation financière de l'Etat au projet de construction.

Le 23 novembre 2005, la Ministre de la Famille et de l'Intégration, Madame Marie-Josée Jacobs et le président de Omega 90 Monsieur Jean-Paul Lehnars ont signé la convention de construction du centre d'accueil entre l'Etat luxembourgeois et l'association Omega 90 asbl.

Le 8 octobre 2007 la pose de la première pierre a été célébrée en présence de son Altesse Royale le Grand-Duc Henri, de Madame la Ministre Marie-Josée Jacobs et du Bourgmestre de la Ville de Luxembourg, Monsieur Paul Helminger et la fête de la fin des travaux de gros œuvre, la « Straussfeier » eut lieu l'année suivante en présence de Son Altesse Royale la Grande-Duchesse Maria Teresa, du président de la chambre des députés Monsieur Lucien Weiler, de Madame la Ministre Marie-Josée Jacobs, de Monsieur le Ministre Mars di Bartolomeo, de Monsieur le Bourgmestre Paul Helminger .

3. DÉFINITION, MISSION ET PRINCIPES DE BASE

Le centre d'accueil pour personnes en fin de vie est une structure d'accueil pour des personnes dont les traitements curatifs et palliatifs invasifs, comme p. ex. : les interventions chirurgicales ou chimio-, respectivement radiothérapies palliatives, ont été épuisés, refusés ou ne sont plus supportés. Il n'y a plus de diagnostic médical à poser. Des examens techniques invasifs ne sont plus utiles. Un traitement en milieu hospitalier n'est plus/pas nécessaire.

La mission de ce centre consiste à prendre en charge les personnes en fin de vie dans une approche holistique globale d'encadrement et d'accompagnement médical, psychologique, affectif, social, culturel et spirituel dans une perspective d'humanisation des soins.

Le centre propose aussi des formules d'accueil de courte durée, rendant possible un retour au domicile. Pour autant que possible, le « Haus Omega » encourage le retour au foyer familial, ne fût-il que temporaire. Pour cette raison, une coopération professionnelle étroite avec les réseaux d'aides et de soins à domicile et les médecins de famille est indispensable.

Le « Haus Omega » pratique les soins palliatifs. Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé de 2002, « les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

La « Maison Omega » est un espace de vie authentique. C'est une structure qui privilégie une atmosphère familiale où les résidents et les membres de l'entourage familial et social peuvent trouver les conditions d'un foyer, d'un domicile, tant sur le plan des infrastructures que sur le plan des concepts d'encadrement et des relations humaines. La prise en charge est garantie par une équipe interdisciplinaire se composant de médecins formés en médecine palliative, d'infirmiers et d'aides-soignants formés en soins palliatifs, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, de psychologues, d'agents du culte et de bénévoles. Les buts essentiels de cette équipe sont la valorisation du temps qui reste et le maintien de la meilleure qualité de vie possible par le contrôle des symptômes, notamment en ce qui concerne la douleur, ainsi que par la prise en charge des souffrances psychologiques, sociales et spirituelles.

Dans son approche humanitaire, le centre d'accueil affirme la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, la valeur de la vie et le caractère inéluctable de la mort, la nécessaire participation de l'usager à la prise de décision, aidé en cela par la règle du consentement libre et éclairé, ce qui suppose que l'usager soit informé selon sa volonté sur tout ce qui le concerne, y compris sur son état véritable, et que l'on respecte ses choix.

Le centre d'accueil est une structure autonome, complémentaire aux autres structures du domaine de la santé et comble un vide entre l'hôpital et le domicile. L'équipe interdisciplinaire compétente et disponible réalise les buts par une approche holiste qui respecte les convictions morales, philosophiques ou religieuses des résidents, qui affirme leurs appartenances sociales et culturelles dans une atmosphère chaleureuse et familiale.

Le centre invite les membres de l'entourage familial et social à s'impliquer dans la prise en charge. Il leur propose des services spécifiques d'accompagnement pendant le séjour du résident ainsi qu'après son décès. Les familles peuvent vivre ensemble avec leur proche au Haus Omega en pension complète et participer activement à la vie du centre (repas en commun, rencontres avec le personnel et les bénévoles, fêtes de famille, etc.).

Le centre d'accueil pour personnes en fin de vie ne pratique pas l'euthanasie. Son objectif n'est pas la provocation de la mort, ni la prolongation de la vie. Il ne promet pas

l'euthanasie tout en accompagnant les personnes en fin de vie dans leur processus de décision et en respectant leur décision.

Après le décès de leur proche, les familles pourront être accueillies selon leurs besoins et d'après leur choix, par l'un ou l'autre membre de l'équipe interdisciplinaire, pour l'écoute de leurs sentiments de deuil, de situations vécues pendant le séjour au « Haus Omega » en vue de l'acceptation de la continuation de leur vie sans leur proche décédé. Le centre d'accueil mettra en œuvre des rituels d'adieu et organisera à intervalles réguliers des cérémonies pour les familles en deuil. L'accompagnement de deuils complexes et à long terme continuera à être garanti par les professionnels spécialisés du service « Consultation et accompagnement » de Omega 90.

Le centre d'accueil pour personnes en fin de vie est une structure complémentaire s'intégrant dans le réseau des différents services de soins palliatifs hospitaliers et ambulatoires. Il permet de dispenser des soins palliatifs de qualité grâce à l'environnement architectural, matériel et personnel, grâce aux possibilités créatives générées par l'environnement familial de fonctionnement et d'hébergement et surtout aussi grâce à l'interaction soignants-bénévoles-proches. Avec le concept de base qui lui est propre, à savoir l'approche holistique de la personne, la valorisation du temps qui reste, la maximisation de la qualité de vie, la multidisciplinarité, la pratique des soins palliatifs, la volonté de soutenir et d'accompagner la famille, ce centre d'accueil ne sera ni en concurrence avec l'hôpital, ni avec les institutions pour personnes âgées, ni avec les réseaux de soins à domicile, mais il comble une lacune dans le réseau de la prise en charge de personnes en fin de vie.

4. INFRASTRUCTURE

La capacité d'accueil du centre est de 15 chambres pour personnes en fin de vie et de 2 chambres d'hôtes pour la famille et les proches. Il s'agit de 15 chambres individuelles et personnalisées avec télévision, balcon et salle de bain. La salle de bain et le balcon sont accessibles en chaise roulante et en lit. Des objets personnels peuvent être amenés pour décorer la chambre. Chaque chambre est équipée d'un deuxième lit, afin de permettre à des membres de la famille ou à des proches de dormir auprès de leur malade. Une connexion Internet (Wi-Fi) est disponible dans chaque chambre.

Le coin cuisine, le réfectoire, la salle de séjour avec bibliothèque, coin cinéma-tv, coin audio, le salon, le patio, les terrasses sont des lieux de loisirs et de rencontre à disposition des résidents. Des fêtes de famille (baptêmes, mariages, anniversaires) peuvent y être organisées.

La chambre d'adieux et la salle spirituelle permettent de se recueillir, de méditer, de préparer et de faire ses adieux.

Une cuisine artisanale, familiale qui est à même de mettre en œuvre des repas conviviaux adaptés aux besoins, goûts ou aversions des résidents et de leurs familles.

Des visites sont possibles à toute heure du jour et de la nuit. C'est le résident lui-même qui fixe le moment et le nombre de visites.

Après la mort de la personne malade, la famille peut, si elle le désire, garder le corps du défunt dans la chambre ou bien dans la chambre d'adieu installée à cet effet pour une durée conforme à la législation en cours.

Un espace spirituel, pleinement accessible à toute heure, sert à la méditation, à la réflexion, au repos et à la mémoire des trépassés. Il est ouvert à toutes les religions.

Tous ces aspects contribuent à créer une atmosphère familiale tout en offrant une prise en charge professionnelle de qualité et sécurisante pour le résident et ses proches.

Au sous-sol, mis à part les réserves, les installations techniques et les vestiaires, les salles de réunion pour professionnels et bénévoles leur permettent de se retirer en cas de besoin, et aussi d'organiser les réunions hebdomadaires de l'équipe multidisciplinaire.

L'accès aux réserves et à la « plonge » de la cuisine se fait par les vestiaires séparés de l'équipe de cuisine, et les aliments sont transportés au rez-de-chaussée par un monte-charge spécial.

5. CRITÈRES D'ADMISSION

Le centre accueille des personnes souffrant d'une affection à pronostic vital limité et ayant des besoins spécifiques sur le plan psychosocial plus que sur le plan médico-technique. Il s'agit de personnes, ayant une espérance de vie d'un nombre restreint de semaines ou de mois, qui ont besoin ou souhaitent recevoir des soins palliatifs.

Il s'agit de personnes :

- soignées jusqu'à ce moment à l'hôpital, mais nécessitant des soins palliatifs sans traitement spécifique en milieu hospitalier, et ne pouvant pas réintégrer leur milieu de vie antérieur,
- soignées jusqu'à ce moment à domicile, pour lesquelles la prise en charge par les familles et les réseaux du maintien à domicile devient temporairement trop lourde et entraîne un épuisement physique et moral des proches,
- soignées jusqu'à ce moment à domicile ou en clinique, dont l'équilibre physique, moral, émotionnel, social, et spirituel est temporairement déstabilisé,
- dont le logement, de par son infrastructure architecturale ne permet pas une prise en charge palliative adéquate,
- dont la famille ne peut pas ou ne peut plus, en raison de difficultés diverses assurer une prise en charge palliative,
- vivant seules et isolées, sans entourage familial direct,
- rejetées par la famille et/ou leur entourage.

L'accueil se fait sur base du dossier médical et après vérification des critères d'admission par les responsables du centre. La demande d'admission est faite par le médecin traitant, en accord avec la famille, les proches et l'équipe soignante. Il reste cependant possible que le résident lui-même et/ou sa famille puissent demander l'hébergement au centre d'accueil.

Le centre accueille exceptionnellement des personnes provenant d'un établissement d'aide et de soins (CIPA, MS) après vérification des critères d'admission et des motifs du transfert.

6. PRESTATIONS

Les différentes prestations sont fournies dans une approche de prise en charge globale et holiste, inter- et multidisciplinaire. Une importance particulière est donnée aux aspects qualitatifs. La prise en charge est continue et globale et se fonde sur une

conception des soins, qui met, à côté de l'aspect technique et palliatif, l'accent sur les activités et expériences de la vie quotidienne ainsi que sur les besoins et aspirations spécifiques de chaque résident. La personne en fin de vie est responsabilisée et impliquée dans la mesure du possible dans l'organisation de sa prise en charge. L'entourage socio familial et les personnes de référence et de confiance sont intégrés dans la démarche interdisciplinaire des professionnels et des bénévoles.

Les prestations fournies au sein de la maison OMEGA comprennent :

6.1 L'accueil en fin de vie

- l'hébergement
- la restauration
- l'admission de nouveaux résidents
- l'accueil sur place
- l'accueil téléphonique, l'information et la sensibilisation externe
- le département administratif et technique
- les services techniques (entretien, nettoyage, jardinage, etc.)
- la gestion du matériel de soins, stocks et fournitures

6.2 L'accompagnement psychosocial

Les prestations sont fournies par une équipe mixte composée de professionnels et de bénévoles dûment formés et accompagnés. Sans préjudice d'une disponibilité flexible et adaptée aux demandes spécifiques des usagers, ces prestations sont fournies 7 jours sur 7, de 08.00 à 20.00 heures.

Les prestations comprennent :

- le suivi psychosocial de chaque résident et de sa famille
- l'accompagnement individuel durant le séjour et plus particulièrement pendant la phase terminale
- l'accueil de l'entourage et son accompagnement pendant la phase terminale
- l'assistance spirituelle
- l'assistance juridique
- l'accompagnement de deuil

6.3 La prise en charge soignante et médicale.

- a) Les besoins de l'être humain au cours du processus terminal sont nombreux et variés. Les soins infirmiers palliatifs ne se réduisent pas aux soins de base mais enveloppent tout le champ des besoins d'ordre biologique, psychologique, social et spirituel.

Ils comprennent la prise en charge globale par une équipe soignante composée d'infirmiers et d'aides-soignants formés en soins palliatifs. La permanence d'accueil et de soins est assurée 24 heures sur 24, par au moins un agent qui doit avoir la qualification professionnelle d'infirmier(e) diplômé(e).

- b) La personne en fin de vie est fréquemment confrontée à la souffrance et à la peur. L'angoisse de la mort ne se manifeste pas toujours par la parole, mais bien souvent par de fortes tensions intérieures. Les techniques complémentaires comme le toucher relationnel, les massages, la réflexologie plantaire, la relaxation,

l'aromatologie, la musicothérapie, l'hypnose et l'art thérapie peuvent contribuer à un mieux-être et à une mobilisation de nouvelles ressources en rendant possible un lâcher prise et en permettant une meilleure gestion de l'angoisse.

- c) L'ergothérapie et la kinésithérapie se fait en collaboration avec des professionnels externes attirés, dûment impliqués et intégrés dans la démarche des soins. Il en sera de même pour toutes les autres méthodes et/ou thérapies complémentaires effectuées auprès des résidents.
- d) La prise en charge médicale est assurée par un médecin spécialisé en soins palliatifs à raison de 40 (2x20) heures par semaine, adéquatement réparties, pour garantir une prise en charge médicale adaptée, pour conseiller et soutenir l'équipe soignante, pour conseiller les médecins de confiance des résidents (généralistes et spécialistes) ainsi que leur entourage et pour les motiver à participer à la démarche de prise en charge globale. Des médecins agréés, formés eux aussi en médecine palliative, assistent le médecin de la « maison Omega », pour garantir une présence médicale lors des congés.
- e) Une permanence téléphonique médicale de 24 heures sur 24 est à disposition de l'équipe soignante, des bénévoles et des résidents.

7. LE PERSONNEL

7.1 La structure du personnel

L'équipe du Haus Omega proposée en août 2007 se présente comme suit :

Structure du personnel	ETP
Chargé de direction	1,00
Médecin responsable	1,00
Responsable accueil palliatif	1,00
Infirmier SP	11,50
Aide soignant SP	7,50
Psychologue	0,50
TOTAL	22,00
Cuisinier	0,00
Aide cuisinier	0,00
Aide socio familiale	0,00
TOTAL	0,00
Responsable administration-comptabilité	1,00
Réception – secrétariat	1,00
TOTAL PERSONNEL	24,0

Tableau 3

L'équipe pluridisciplinaire du centre d'accueil se compose de médecins, d'infirmiers, d'aides-soignants, de psychologues, de personnel administratif, de personnel de cuisine et d'entretien et de bénévoles. Elle est complétée le cas échéant par des intervenants externes, comme par exemple des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des agents de culte ou toutes autres intervenants, spécialistes en méthodes complémentaires thérapeutiques.

7.2 Le principe de l'interdisciplinarité

Conformément à leur définition (cf. page 2), les soins palliatifs recouvrent toutes les mesures médicales et paramédicales, tout le domaine social, psychologique et spirituel de la personne. Ils veillent à prévenir et maintenir une qualité de vie optimale aux grands malades, lorsque les objectifs médicaux curatifs n'ont plus de sens.

Les soins sont davantage centrés sur la personne que sur la maladie afin de permettre au malade de retrouver un équilibre physique et émotionnel, une image de soi positive et le courage nécessaire pour affronter la maladie et son évolution (cf. chapitre V Prestations).

Pour garantir cette prise en charge globale en soins palliatifs, les méthodes de travail se basent sur le principe de l'interdisciplinarité. Cette interdisciplinarité implique la mise en commun des compétences, des connaissances et des qualités de chaque membre du personnel du centre ou des spécialistes externes, des professionnels ou des bénévoles et c'est de cette collaboration coordonnée de tous que naît la plus grande valeur du principe de l'interdisciplinarité, indispensable pour soigner et accompagner la personne en fin de vie et sa famille dans le respect et la dignité de sa personne.

En pratique, cette méthode est réalisée par :

- la communication écrite de toute information médicale, soignante, psychologique et sociale pertinente et utile pour le bien-être du résident et de son entourage
- la garantie de son accessibilité facile et permanente pour chaque membre de l'équipe
- trois réunions de transmission de service par 24 heures pour surveiller l'évolution de l'état de santé, pour adapter la démarche de traitement et de soins, pour redéfinir les objectifs de soins et les lignes de conduite de l'accompagnement
- une réunion hebdomadaire de toute l'équipe du centre pour permettre l'échange d'informations utiles pour la prise en charge palliative du résident et de son entourage et le cas échéant pour redresser les objectifs ou les attitudes thérapeutiques.

7.3 La réunion hebdomadaire interdisciplinaire

Dans le centre d'accueil pour personnes en fin de vie, l'équipe pluridisciplinaire est confrontée quotidiennement à la mort avec tout ce que cela comporte. Pour éviter la confrontation individuelle de professionnels isolés autour du malade et de sa famille, le personnel du centre doit s'engager sur la voie de l'interdisciplinarité. La pratique de ce concept prévoit pour l'équipe le temps nécessaire pour une réflexion profonde et une discussion bien articulée sur les compétences de chaque membre pour donner au résident et à son bien-être la position centrale dans le projet de soins palliatifs.

Ce n'est donc pas une réunion de transmission, d'équipe, de supervision ou de formation. Ce n'est pas non plus un « staff » où le médecin expose un « cas ». La réunion interdisciplinaire est un temps de synthèse de toutes les données du résident fournies par les membres de l'équipe (médecin, infirmier, aide-soignant, psychologue, kinésithérapeute, ergothérapeute, aumônier, cuisiner, bénévole) et permettent d'élaborer un projet de prise en charge globale.

Il n'y a pas de « standards » pour les soins en fin de vie et même si des protocoles techniques apportent une certaine rigueur et assurent la qualité des soins, ils ne sauraient être appliqués d'une manière rigide et systématique. Il n'y a pas d'experts, dirigeant une équipe, mais la parole de chaque membre est entendue. Chaque opinion énoncée a la même importance que celle des autres et c'est la volonté du résident qui sera respectée. La mise en commun de tous les différents points de vue permet d'aboutir par une délibération commune à une décision commune.

Cela implique une écoute attentive, une observation rigoureuse et la mise en commun des données recueillies par chaque intervenant, ce qui permet à l'équipe de soins de se rapprocher au mieux de la réalité vécue par le résident et sa famille. La réunion interdisciplinaire donne l'opportunité à l'équipe de vivre cette nouvelle collégialité. Elle permet à chaque participant d'accéder au maximum d'informations sur le résident qui étaient jusque-là dispersées. Face à la mort, la concertation sécurise d'autant plus que l'absence de « standards » pourrait être inquiétante et déstabilisante. La réunion interdisciplinaire assure en même temps la cohérence de l'équipe et structure ses interventions. En effet, l'expression des ressentis de chacun, la subjectivité individuelle, le vécu de chaque membre de l'équipe s'exprime et la réunion interdisciplinaire devient un lieu de décharge émotionnel et de ressourcement. Elle motive chacun de ses membres et suscite l'initiative et l'engagement personnel pour assurer la continuité en soins palliatifs.

Pour faire fonctionner efficacement un tel groupe et travailler pour le mieux du résident avec le principe de l'interdisciplinarité, le centre d'accueil prévoit de:

- prendre le temps nécessaire et suffisant et fixer la durée de la réunion,
- planifier une périodicité déterminée (hebdomadaire) pour donner à toute l'équipe la possibilité d'y participer.
- un lieu fixe, une salle de réunion précise, équipée en multimédia et suffisamment grand pour que chacun puisse se sentir à l'aise.
- un ordre du jour précis, transmis à l'avance, afin que chaque membre puisse y réfléchir
- une modération compétente et la rédaction d'un compte rendu dans les plus brefs délais, mis à la disposition de toute l'équipe

7.4 L'équipe fixe

a. Direction et administration

Le centre est dirigé par un chargé de direction, qui doit disposer d'une formation de base de professionnel de santé ou du domaine psycho-socio-éducatif (minimum BAC +3) et qui doit posséder une expérience professionnelle d'au moins cinq ans dans le domaine des soins et dans la gestion d'équipe. Une formation cadre managériale en gestion hospitalière et/ou de soins est souhaitable. La comptabilité et la facturation des services du centre est assurée par un employé responsable du département

administratif, expérimenté dans le domaine de l'assurance dépendance et qui gère en collaboration avec une réceptionniste l'accueil des visiteurs, la gestion journalière administrative des résidents et du personnel.

L'économie domestique, à savoir les services hôteliers, la restauration, le nettoyage, la buanderie, l'entretien des alentours se font en sous-traitance.

b. L'accompagnement psycho social

Un psychologue mi-temps s'occupe de l'accompagnement psycho social des résidents et de leurs familles, et les aide dans leurs démarches d'adieu et de réconciliation. Une vingtaine de bénévoles sont à l'écoute des grands malades et participent avec une présence quotidienne au mieux-être des résidents en détresse. En cas de besoin une assistante sociale agréée rejoindra l'équipe psycho-sociale sur base d'un contrat de vacation. L'assistance spirituelle est assurée par du personnel agréé des différents cultes.

c. Soins

L'équipe de soins est composée de 11,15 infirmiers et 7,55 aides-soignants, tous formés en soins palliatifs. Elle est dirigée par un responsable du département accueil palliatif.

Pour le calcul de l'effectif, les normes suivantes ont été utilisées :

Pour quinze résidents et en garantissant toujours la présence d'au moins un infirmier, Omega 90 engage:

- de 06.30 à 14.30 hres (8 hres - rapport 1/3) 3 infirmiers et 2 aides-soignants
- de 14 00 à 22 00 hres (8 hres - rapport 1/5) 2 infirmiers et un aide-soignant
- de 21 30 à 07 00 hres (9,5 hres - rapport 1/10) 1 infirmière et un aide-soignant

<i>Calcul du nombre d'ETP</i>							
Qualification	Plage horaire		Hres/jour	Hres de travail/an	Présences/plage horaire	Hres prestées/an	Nbre d'ETP
	Début	Fin					
Infirmier	6 : 30	14 : 30	8	2 920	3	8 760	5,41
Infirmier	14 : 0	22 : 0	8	2 920	2	5 840	3,60
Infirmier	21 : 30	7 : 0	9,5	3 468	1	3 468	2,14
Total infirmier				9 308	6	18 068	11,15
Aide-soignant	6 : 30	14 : 30	8	2 920	2	5 840	3,60
Aide-soignant	14 : 0	22 : 0	8	2 920	1	2 920	1,80
Aide-soignant	21 : 30	7 : 0	9,5	3 468	1	3 468	2,14
Total aide-soignant				9 308	4	12 228	7,55

Référentiel temps de travail (hres):	1 620
Jours de travail par an:	365

Tableau 4

d. Service médical

Le service médical comprend deux médecins salariés à raison de 20 heures par semaine, formés en médecine palliative. Ils assurent une présence quotidienne du lundi au vendredi de 9h00 à 12h00 et de 14h00 à 17h00 (30 heures). Le samedi, l'un d'eux est présent de 9h00 à 12h00 (3 heures) et il participe à la réunion interdisciplinaire hebdomadaire de 3 heures en semaine. Ce plan de travail leur laisse 4 heures pour le travail administratif.

Trois médecins agréés, formés en médecine palliative, assurent le remplacement des médecins responsables et garantissent une disponibilité médicale téléphonique de 24/24 heures. Ces médecins travailleront sur base d'un contrat de vacation.

À la demande des résidents, les médecins de confiance, les médecins traitants, pourront rendre visite à leurs patients. Ces visites médicales seront facturées au résident sur base des tarifs de la Caisse Nationale de Santé.

e. Organigramme du Haus Omega

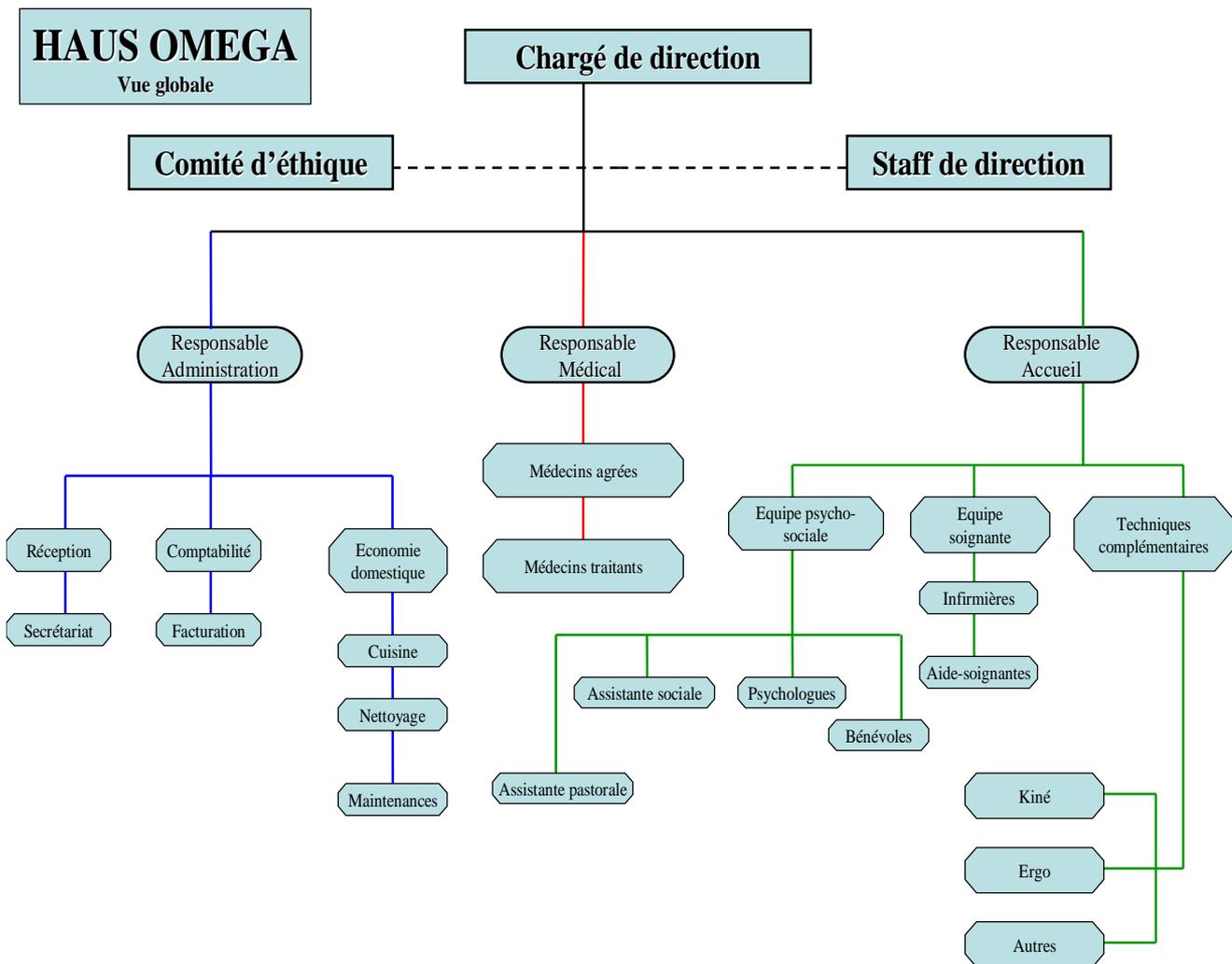


Tableau 1

7.5 Comité d'éthique

Le comité d'éthique est au service de l'équipe interdisciplinaire du centre d'accueil, des résidents et de leurs familles. Il a une fonction d'accompagnement et de conseil concernant les aspects éthiques de la pratique des soins palliatifs et de la prise en charge globale des résidents et de leurs familles.

Il a en outre une fonction d'assistance à la décision concernant les cas individuels, en matière d'éthique.

Tout en ne figurant pas parmi les membres de ce comité, le chargé de direction du centre d'accueil en assure le secrétariat. Les avis et conseils du Comité d'éthique sont confidentiels et non contraignants. Ils font l'objet d'un rapport motivé, transmis exclusivement au requérant et reflétant les différents points de vue de ses membres. Le Comité peut, par une décision motivée, ne pas donner suite à une demande.

La demande peut émaner de tout membre de l'équipe interdisciplinaire du Centre d'accueil, de même que des résidents et/ou de leurs familles.

Les membres du comité seront nommés par le conseil d'administration de Omega 90. Le comité fixe les règles de son fonctionnement par un règlement d'ordre interne.

8. LES INTERVENANTS EXTERNES

8.1 Le kinésithérapeute

La contribution du kinésithérapeute dans l'accompagnement de fin de vie se fera sur ordonnance médicale, de manière ponctuelle et sur base d'un contrat de vacation. Il vise avant tout le maintien de l'autonomie par des techniques diverses : Toutes ces techniques seront appliquées au lit du malade, dans la chambre même du résident voire dans la salle de bains prévue à cet effet. A noter que cette salle de bain est complétée par un espace de relaxation basée sur la pratique du « snoezelen ». Une salle de kinésithérapie spécifique n'aura donc pas d'utilité. Le kinésithérapeute est intégré dans l'équipe du service accueil.

8.2 L'ergothérapeute

Le travail de l'ergothérapeute en soins palliatifs consiste avant tout dans l'augmentation du bien-être et de la qualité de vie du résident avec un impact direct au niveau de la douleur par la relaxation, la méditation, l'aromatologie, la stimulation basale, la réflexologie plantaire et la méthode du « snoezelen ».

Il peut aussi contribuer à l'augmentation de la qualité de vie par une adaptation spécifique du logement et la mise en place d'aides techniques adaptées à la personne.

Par ses compétences spécifiques, il peut assister l'équipe interdisciplinaire dans l'aide à la communication (p. ex. pour personnes aphasiques en fin de vie).

La prise en charge technique et relationnelle de la personne en fin de vie par l'ergothérapeute se fait individuellement dans la chambre du résident ou dans la salle de bain avec l'espace « snoezelen ». L'ergothérapeute agréé exerce ses fonctions au sein du département accueil en fin de vie sur base d'un contrat de vacation et il est placé sous l'autorité coordinatrice du responsable de ce service.

8.3 L'assistante sociale

Pour autant que ce ne soit pas déjà réalisé par le service social du secteur à domicile, ou bien de l'hôpital, le centre d'accueil peut recourir à l'aide d'une assistante sociale externe agréée pour prendre en charge la situation socio-économique d'un résident pour le cas où des problèmes resteraient à résoudre au niveau financier, notarié et relationnel-familial.

8.4 Les techniques complémentaires

Le toucher relationnel, les massages, la réflexologie plantaire peuvent agir sur des états de tension ou de stress psychique persistant. La réflexologie plantaire notamment peut favoriser la production d'endorphines et de là avoir une action antalgique. En situation de déchéance physique, *la relaxation, les massages* aident à prendre appui sur des ressources intérieures pour retrouver un sentiment positif de son propre corps et de le percevoir de nouveau dans sa globalité et *l'aromatologie et la musicothérapie* stimulent les sens et augmentent le bien-être.

La relaxation et l'hypnose peuvent améliorer le sommeil, diminuer la fatigue et permettre de détourner l'attention de la douleur en attendant l'efficacité des antalgiques. *L'art thérapie, le dessin ou l'art plastique* permettent à la personne en fin de vie de reprendre le contact avec son entourage, de communiquer et de croître intérieurement en se libérant de sentiments d'angoisse. En général, tous les acteurs de techniques complémentaires doivent recevoir l'agrément du centre d'accueil et travaillent sur base d'un contrat de vacation. Ils exercent leurs activités au sein du département accueil palliatif et sont placés sous l'autorité du responsable de ce service.

8.5 La cuisine

La cuisine et l'aménagement de la zone de restauration sont d'une importance déterminante en soins palliatifs. En effet, dans le climat familial du centre d'accueil, où les gens en fin de vie et leur famille peuvent vivre dans un environnement physique et affectif ressemblant à leur domicile, la préparation adéquate et la présentation soignée des aliments, ainsi que l'aménagement convivial de la « salle à manger », contribuent manifestement au bien-être des résidents en leur permettant, à défaut de mourir chez « eux », de mourir « comme chez eux ». Les repas seront un moment privilégié pour la personne en fin de vie.

En plus, certains résidents nécessiteront une texture modifiée des aliments (aliments coupés, moulus, mixés, semi-liquides ou liquides) et/ou une diétothérapie, avec comme but une amélioration de l'état de santé du résident par ajustement quantitatif et qualitatif de la consommation alimentaire. Les préparations devront être, selon prescription, allégées, normocaloriques ou enrichies (en protéines, énergie ou fibres) afin d'offrir aux malades des repas présentant une valeur nutritionnelle optimale.

En outre, il est évident pour Omega 90 que tous les résidents du centre devront avoir un choix de menus, adaptée à leurs besoins, leurs goûts et aversions et à leur culte.

Voilà pourquoi Omega 90 a décidé que tous les repas seront préparés sur le site même et d'installer une cuisine artisanale dans le centre.

Les horaires de service des repas seront gérés selon les disponibilités des résidents, donc avec des horaires de référence, mais en garantissant une grande flexibilité.

Le réfectoire proposera des prestations de cafétéria pendant toute la journée et une restauration « événementielle » à la demande des résidents, des familles ou de l'institution (fêtes en famille, banquets, cocktails, pauses café et réceptions diverses) est prévue. Pour le service en réfectoire ou en chambre privée, les bénévoles de service assisteront l'équipe de cuisine et l'équipe soignante en place.

Ce service est géré en sous-traitance.

8.6 Le nettoyage

Comme pour la restauration, Omega 90 a décidé aussi dans ce cas de signer un contrat de sous-traitance avec une firme de nettoyage professionnel expérimentée. Le contrat prévoit aussi les contraintes liées à la gestion d'un centre d'accueil travaillant sous les principes des soins palliatifs. Les employés du sous-traitant doivent connaître le concept du centre et doivent s'engager par écrit à respecter et à travailler en conformité au règlement interne en s'intégrant dans l'équipe pluridisciplinaire en place. Ils doivent avoir une grande faculté d'adaptation et de souplesse, un bon sens du contact humain. Ils doivent travailler en toute discrétion et respecter absolument le secret professionnel.

9. DÉROULEMENT D'UNE JOURNÉE TYPE

Pour les horaires des équipes soignantes, consulter le tableau à la page 10 de ce document. La durée des transmissions entre équipes a été fixée à une demi-heure.

L'équipe cuisine commence à 6h30 pour préparer les repas de la journée et ravitailler la cafétéria.

Le service de nettoyage travaille de 7h00 du matin à 15h30 de l'après-midi.

L'équipe soignante du matin commence les soins d'hygiène à 7h00 et à partir de 8h00 jusqu'à 20h00 du soir les bénévoles sont présents dans le Haus Omega. L'accueil et l'administration commencent à la même heure, ils travaillent les jours ouvrables de 8h00 à midi et de 13h00 à 17h00.

Le petit déjeuner est servi de 8h00 à 9h30 et le service cafétéria commence dès 9h30 et elle ferme à 20h00 du soir. La kitchenette prévue pour les résidents et leur famille reste 24/24 heures à leur disposition

Le médecin responsable commence les visites médicales à partir de 9h00 les jours ouvrables et à partir de 10h00 les samedis jusqu'à midi.

À 9h30 du matin les infirmiers commencent les soins palliatifs globaux.

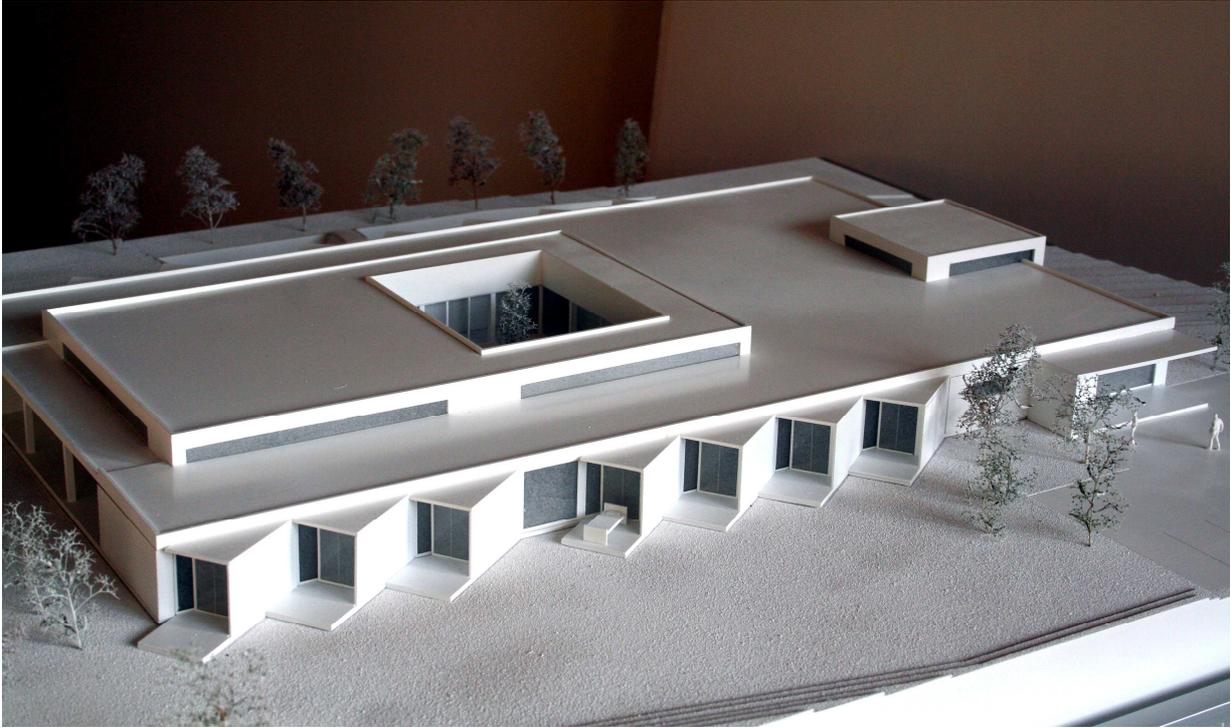
De 11h30 à 14h00 le déjeuner est servi dans le réfectoire. Selon l'état de santé des résidents, il pourra cependant aussi être servi en chambre individuelle.

De 14h00 à 14h30 la transmission se fait entre l'équipe du matin et celle de l'après-midi. Cette dernière restera jusqu'à 22h00. Elle prodiguera surtout des soins globaux utilisant des techniques complémentaires aux résidents, comme par exemple la réflexologie, le bain de relaxation, l'aromatologie, l'art thérapie, l'ergothérapie ou la kinésithérapie.

De 17h30 à 19h00 le dîner est servi en salle commune, il peut cependant aussi être pris en chambre. Après le dîner, vers 20h00, les bénévoles quittent le centre.

La transmission entre l'équipe de l'après-midi et celle de la nuit a lieu de 21h30 à 22h00 et le travail de l'équipe de la nuit se termine de nouveau le matin avec la transmission à 6h30 avec l'équipe du matin.

Il est important de noter encore que les visites sont permises 24/24 heures et que deux chambres d'hôte sont à la disposition des membres de la famille désirant rester en proximité de leur proche.





omega 90

Accompagner la vie, la maladie, la mort et le deuil

Omega 90 asbl • 138, rue Adolphe Fischer • L- 1521 Luxembourg
Tél. : 29 77 89-1 • Fax : 29 85 19 • www.omega90.lu • e-mail : omega90@pt.lu
CCPL LU49 1111 0726 1761 0000