

OMEGA 90 a.s.b.l.

Rapport d'activité 2010



DOSSIER THEMATIQUE

Le bénévolat de Omega 90



Table des matières



Préface

1. Présentation de l'association

- 1. 1. Membres de l'asbl
- 1. 2. Organes
- 1. 3. Représentations
- 1. 4. Personnel



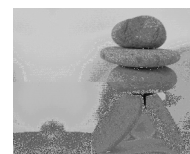
2. Activités des départements de Omega 90

- 2. 1. Consultation
- 2. 2. Formation
- 2. 3. Bénévolat
- 2. 4. Haus Omega
- 2. 5. Relations Publiques
- 2. 6. Expériences de Omega 90 avec la « directive anticipée »



3. Dossier thématique

- 3.1. Le bénévolat de Omega 90





Nous déplorons la mort de notre président Mill Majerus,
décédé le 1^{er} avril 2011

Le Conseil d'administration
La direction
Le personnel
Les bénévoles

Préface

Un rapport d'activité a pour but de retracer et d'expliquer l'ensemble des actions menées par l'association au cours de l'année.

Il est aussi l'occasion de remercier tous ceux, membres du personnel, bénévoles et donateurs, qui ont permis, grâce à leur aide, de continuer à faire vivre en actes les idéaux que nous défendons.

Le rapport d'activité est traditionnellement présenté par la personne qui préside l'association.

Tel fut le cas, dans le rapport 2009, pour notre ami Mill MAJERUS.

Mill avait accédé à la présidence en juillet 2009.

Il avait assumé cet honneur avec enthousiasme, compétence et un dévouement exemplaire à travers une période cruciale pour l'avenir d'Omega 90. Mill était un pionnier de la promotion des soins palliatifs et un des initiateurs de Omega 90.

Il n'est plus parmi nous.

Un accident de voiture effroyable l'a arraché à la vie le 1^{er} avril 2011.

Nous nous inclinons devant le deuil de ses proches et nous garderons Mill vivant par les projets dont il fut le promoteur infatigable.

L'année 2010 fut particulièrement riche en événements pour notre association.

Il y a lieu de citer d'abord l'ouverture tant attendue du Haus Omega à Luxembourg-Hamm. L'écho très positif rencontré auprès du public fut à la mesure de nos espoirs.

Cette opération avait nécessité un investissement personnel exceptionnel de tous afin de garantir un démarrage dans des conditions optimales. Le personnel salarié de l'association est passé de 18 à 42 en l'espace d'un an.

Nous sommes heureux et fiers de constater que l'ouverture du Haus Omega a pu être réalisée sans difficultés majeures. Nos vifs remerciements s'adressent au Ministère de la Famille et de l'Intégration qui a soutenu financièrement la phase de démarrage ainsi qu'au Ministère de la Santé et à la Caisse nationale de Santé qui nous permettront d'assurer la pérennité de notre projet ambitieux. Toutefois l'hospice n'aurait pas pu être mis sur les rails sans le soutien matériel de la Ville de Luxembourg et les nombreux donateurs individuels.

2010 fut aussi l'année au cours de laquelle Omega 90 a fêté ses 20 ans d'existence. Pour commémorer dignement cet anniversaire, notre association avait organisé diverses manifestations ainsi que la publication d'un livre jubilaire.

Notre site Internet fut amélioré sensiblement et rendu plus convivial et facile d'accès. La bibliothèque virtuelle d'Omega 90 dans laquelle sont répertoriés 1500 ouvrages est dorénavant accessible au public.

Les données statistiques publiées au rapport documentent l'intérêt croissant rencontré auprès des personnes confrontées à une situation de deuil. En novembre 2010 un bureau régional fut ouvert à Ettelbruck au Centre Pontalize.

L'intérêt auprès du public professionnel cible pour les cours de formation continue organisés par nos soins ne dément pas. Cet engouement constitue pour nous un encouragement à continuer sur la voie engagée.

Après son démarrage en 2009, l'«Internationale Weiterbildungsakademie Palliative Care» (IWAP) a développé considérablement ses activités au cours de l'année écoulée.

La présence d'Omega 90 s'est également manifestée dans le cadre de la mise en œuvre de la loi du 16 mars 2009 sur les soins palliatifs, la directive anticipée et l'accompagnement en fin de vie. Les conférences organisées à ce sujet par Omega 90- plus d'une vingtaine en 2010-ont rencontré un vif succès auprès de l'assistance.

Fin 2010, notre directeur, Monsieur Roland KOLBER, a démissionné de ses fonctions pour se consacrer dorénavant à une nouvelle initiative dans le secteur social. Nous le remercions vivement pour son dévouement, son attachement à notre œuvre et la manière humaine et efficace avec laquelle il a assumé ses tâches dans l'intérêt de tous.

Depuis le 1^{er} janvier 2011, il est remplacé par Monsieur Henri GRÜN, nouveau directeur général de notre association, auquel nous souhaitons la bienvenue et une main heureuse dans l'accomplissement de ses tâches.

Le document que vous allez parcourir illustre en détail nos activités diverses.
Nous vous souhaitons une lecture agréable !

Pour le Conseil d'administration
Albert Rodesch
Vice-Président

1. Présentation de Omega 90



1.1. Membres de l'asbl

En 2010, Omega 90 comptait toujours 6 associations membres:

- Amiperas asbl
- Confédération Caritas Luxembourg
- Croix-Rouge Luxembourgeoise
- Doheem Versuergt asbl
- Fondation Luxembourgeoise Contre le Cancer
- Stëftung Hëllef Doheem

1.2. Organes

En 2010, le conseil d'administration de Omega 90 était composé comme suit :

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

L'Assemblée Générale Ordinaire du 6 mai 2010 a approuvé les comptes d'exploitation et le bilan 2009, elle a donné décharge aux administrateurs pour l'exercice 2009 et a approuvé le budget 2010.

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

Le **conseil d'administration** s'est réuni 4 fois au cours de l'année 2010, à savoir le 26 janvier, 21 avril, 15 septembre et le 20 décembre 2010.

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

M. Mill Majerus, M. Albert Rodesch, Mme Jacqueline Wagner, M. Michel Simonis, Mme Pierrette Biver, M. Roland Kolber et respectivement Mme Marie-France Liefgen du 2 septembre au 31 décembre 2010.

Le **comité de direction** s'est réuni 16 fois en 2010.

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 réunie le 2 décembre 2010.

1.3. Représentations

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

- **EGIPA** par Monsieur Jacques Hansen et le Dr Jacqueline Wagner
- **CCT** Centre de Chirurgie Tumorale-Clinique Ste Thérèse par Dr Jacqueline Wagner
- **GEPT** Groupe permanent d'encadrement psycho-traumatologique par Monsieur Pit Recktenwald

1.4. Le Personnel en 2010

1.4.1. Personnel permanent au Siège de Omega 90

Direction

Kolber Roland	Directeur (jusqu'au 31/08/10)	40 hrs/sem.
Liefgen Marie-France	Directrice f.f. (jusqu'au 31/12/10)	40 hrs/sem.

Service Accompagnement & Consultation

Pit Recktenwald	Pédagogue dipl./ Responsable	30 hrs/sem.
Balsamo Alessandra	Psychologue dipl. (à p.du 15/09/10)	10 hrs/sem.
Chomé Jeanne	Psychologue dipl.	30 hrs/sem.
Hentges Ferny	Infirmière gr. pédiatrique	30 hrs/sem.
Hück Andreas	Psychologue dipl.	30 hrs/sem.
Paulsen Gudrun	Psychologue dipl. (à p.du 01/11/10)	20 hrs/sem.
Wohlgenannt Elisabeth	Psychologue dipl. (jusqu'au 31/10/10)	20 hrs/sem.

Service Formation

Liefgen Marie-France	Infirmière grad./Responsable	40 hrs/sem.
Diederich Marcelle	Infirmière grad. psych./Coordinatrice	30 hrs/sem.
Faber Isabelle	Infirmière psych.	40 hrs/sem.
Jungels Martine	Infirmière dipl.	30 hrs/sem.

Keilen Michel	Infirmier grad. (jusqu'au 14/09/10)	40 hrs/sem.
Langer René	Psychologue dipl. (à p.du 01/11/10)	30 hrs/sem.

Bénévolat

Schilling Simone	Assistante sociale/Responsable	30 hrs/sem.
Biltgen Katrin	Stagiaire Ass. Soc. 4ème année (à p.du 06/09/10)	40 hrs/sem.

Secrétariat/Accueil

Marcus Henriette	Secrétaire (jusqu'au 14/09/10)	30 (40) hrs/sem.
Bintener Sonny	Secrétaire (jusqu'au 15/10/10)	20 (10) hrs/sem.
Da Costa Carla	Secrétaire (à p.du 01/09/10)	40 hrs/sem.
Babacic Adis	Secrétaire (à p.du 01/12/10)	20 hrs/sem.

Service Comptabilité

Muhovic Ernes	Comptable	40 hrs/sem.
Babacic Adis	Aide-comptable (jusqu'au 31/12/10)	20 hrs/sem.

Communication et relations publiques

Kuffer Paul	Employé	20 hrs/sem.
-------------	---------	-------------

IWAP

Kuffer Paul	Employé	20 hrs/sem.
Détachements :	Muhovic Ernes	20 hrs/sem.
	Liefgen Marie-France	10 hrs/sem.
	Diederich Marcelle	7,5 hrs/sem.

1.4.2. Personnel permanent du « Haus Omega » à Hamm

Direction

Keilen Michel	Infirmier grad./Directeur	40 hrs/sem. à p.du 15/09/10
---------------	---------------------------	-----------------------------

Secrétariat/Accueil

Marcus Henriette	Secrétaire	32 hrs/sem. à p. du 15/09/10
Bintener Sonny	Secrétaire	20 hrs/sem. à p. du 16/10/10

Équipe soignante

Hannen Pascale	Infirmière dipl./Coordinatrice 25%	40 hrs/sem.
Deibener-Wolff Marion	Infirmière diplômée	20 hrs/sem à p.du 01/10/10
Dijoux Gaëlle	Infirmière diplômée	40 hrs/sem à p.du 15/09/10
Faltot-Weber Monika	Aide-soignante	40 hrs/sem à p.du 15/09/10
Farias Alexandra	Infirmière diplômée	40 hrs/sem à p.du 15/09/10
Fatou Traore Mame	Aide-soignante	40 hrs/sem à p.du 15/09/10
Goffinet Nicole	Aide-soignante	40 hrs/sem à p.du 15/09/10
Kemmerling Ingrid	Aide-soignante	40 hrs/sem à p.du 15/09/10
L'Hoste Klaus	Aide-soignant	40 hrs/sem à p.du 01/11/10
Muller Sophie	Infirmière diplômée	20 hrs/sem à p.du 15/09/10
Piefonck Moïra	Infirmière diplômée	40 hrs/sem à p.du 15/09/10
Pinto Alexandrina	Infirmière diplômée	40 hrs/sem à p.du 15/09/10
Schmitz Maïke	Infirmière diplômée	40 hrs/sem à p.du 15/09/10
Thomas Marita	Aide-Soignante	40 hrs/sem à p.du 01/10/10
Weber Anne	Infirmière diplômée	40 hrs/sem à p.du 15/09/10
Weber Michael	Infirmier diplômé	40 hrs/sem à p.du 15/09/10

Service Accompagnement

Meyer Gaby	Psychologue dipl.	20 hrs/sem.
------------	-------------------	-------------

Équipe de médecins agréés (généralistes)

Docteur Graf Maurice
Docteur Leners Jean-Claude
Docteur Mannes Catherine
Docteur Nicolay-Pauly Lucianne

Résumé de l'effectif en personnel au 31.12.2010

Siège Omega 90

Direction Générale	1.00 ETP
Service Accompagnement & Consultation	3.75 ETP
Service Formation	4,25 ETP
Bénévolat	0,75 ETP
Secrétariat	1.50 ETP
Comptabilité	1.50 ETP
Communication	0.50 ETP
IWAP	0.50 ETP
Total	13.75 ETP

Haus Omega

Direction	1.00 ETP
Direction des soins	0.25 ETP
Secrétariat	1.30 ETP
Infirmier(e)s	9.50 ETP
Aide-Soignant(e)s	6.00 ETP
Psychologue	0.50 ETP
Total	18.55 ETP

1.4.3. Consultants externes

Dr.Klein Rudy	Superviseur
Kunze Michael	Educateur gradué

1.4.4. Formation continue du personnel de Omega 90

En 2010, le personnel de Omega 90 a participé à des formations professionnelles continues diverses

- Abenteuer Lesen
- Comptabilité
- EMDR Supervision für Supervisoren
- Familientherapie und Grundzüge der Supervision

- Gestion de groupes
- Hospiz macht Schule
- Hypnose Ericksonienne
- IADC – Induced After Death Communication
- Mentale Stärken auf hypnotherapeutischer Grundlage
- Systemische Beratung und Gruppenprozesse
- Pratique clinique en soins palliatifs
- Stressbewältigung durch Achtsamkeit

A noter aussi que le personnel du Haus Omega a profité avant l'accueil des premiers résidents (15.09.2010-15.10.2010) de formations continues diverses et intensives en soins palliatifs.

2. Activités des départements de Omega 90



2.1. Service Consultation et Accompagnement



2.1. 1 Introduction

Le Service Consultation et Accompagnement s'est spécialisé dans l'accompagnement de personnes atteintes d'une maladie grave et incurable, de leurs proches et de personnes endeuillées.

Omega 90 offre des informations sur le processus et la gestion du deuil sous forme d'entretiens individuels, de couples, de familles ainsi que de groupes de paroles.

Nous distinguons trois groupes cibles :

Le **premier groupe cible** est constitué de personnes atteintes d'une maladie grave et incurable (myopathie, cardio-vasculaire, maladie auto-immune...).

Nous soutenons ces personnes dans la gestion quotidienne de la maladie et des changements sociaux, spirituels, psychologiques et physiologiques qui s'en suivent.

Le **deuxième groupe cible** vise les proches (famille, amis) des personnes gravement malades.

Notre soutien consiste à informer et accompagner ces personnes tout au long de la maladie et si nécessaire leur offrant des stratégies de coping.

Le **troisième groupe cible** (le plus important) est celui des personnes endeuillées, qui ont perdu un proche par une mort attendue ou inattendue.

Il s'agit souvent d'une perte après une longue maladie, mais aussi de suicide, meurtre, accident cardio-vasculaire, accident de la route, mort subite d'un enfant/bébé/interruption de grossesse. Ce sont avant tout des pertes à caractère traumatique qui peuvent engendrer un processus de deuil compliqué.

Les entretiens ont lieu principalement dans les locaux d'Omega 90, et, selon les besoins, parfois au domicile de la personne concernée.

Pour aider à traverser ces moments difficiles, le service de consultation propose :

- Une écoute téléphonique : accompagner la vie, la maladie, la mort et le deuil.
- Un entretien d'accueil est proposé pour chercher la forme d'aide la plus adaptée.
- Des entretiens de soutien sont proposés aux adultes, mais aussi aux enfants et adolescents en deuil.
- Des groupes de deuil : un espace de parole et d'échange.

Le deuil après une mort inattendue, subite nécessite une approche différente où le focus sera principalement celui du traumatisme.

Les thérapeutes formés en psycho-traumatologie ont les moyens et techniques thérapeutiques nécessaires pour prévenir ou traiter des symptômes de stress post-traumatique.

Un tiers des personnes qui se sont adressées à Omega 90 étaient avant tout des victimes d'événements traumatisants.

Il s'agit d'une part de proches de personnes décédées par suicide, accident ou meurtre et d'autre part de personnes qui ont accompagné un de leurs proches pendant le processus d'une maladie.

Après de tels drames les personnes de l'entourage subissent souvent des conséquences du stress tels que :

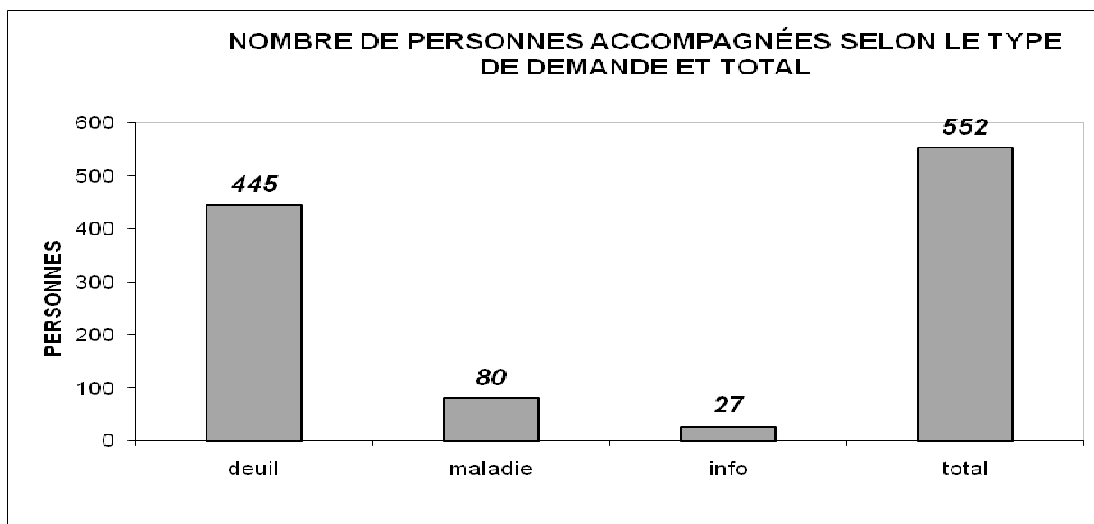
- Troubles de sommeil ;
- Agitation intérieure et extérieure ;
- Souvenirs et images d'événements traumatiques (flash-backs) ;
- Angoisses et crises de panique.

Les entretiens visent à stabiliser les personnes concernées grâce à des techniques et interventions psychothérapeutiques.

2.2.2. Statistiques

2.2.2.1 Général

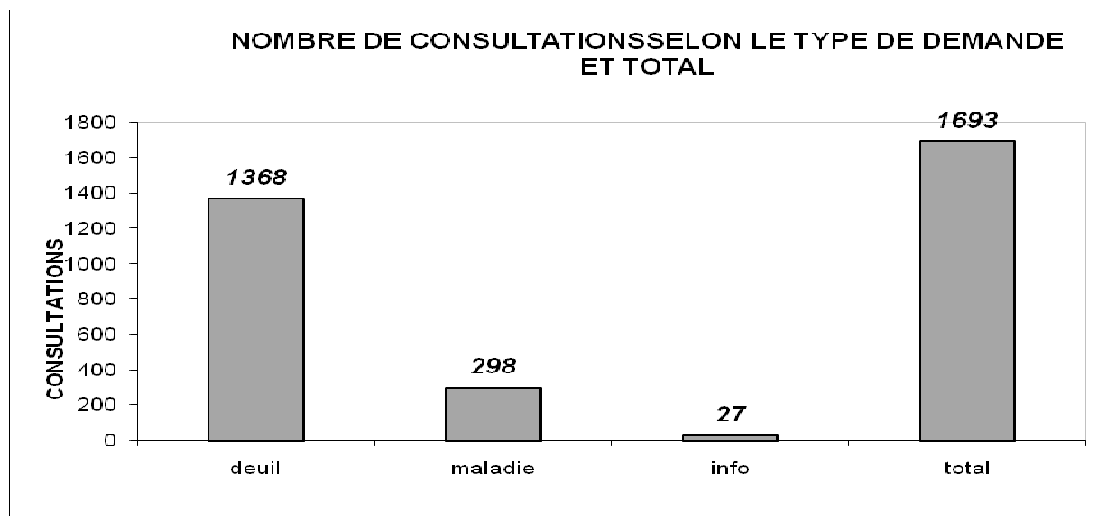
Graphique 1 : Nombre de personnes accompagnées selon le type de demande et total



Deuil : personnes qui ont perdu un proche (ami, membre de la famille)

Maladie : personnes atteintes d'une maladie grave et incurable

Graphique 2 : Nombre de consultations selon le type de demande et total



2.2.2.2 Accompagnement de deuil

Graphique 3 : Evolution du nombre de demandes pour accompagnement de deuil 2002-2010

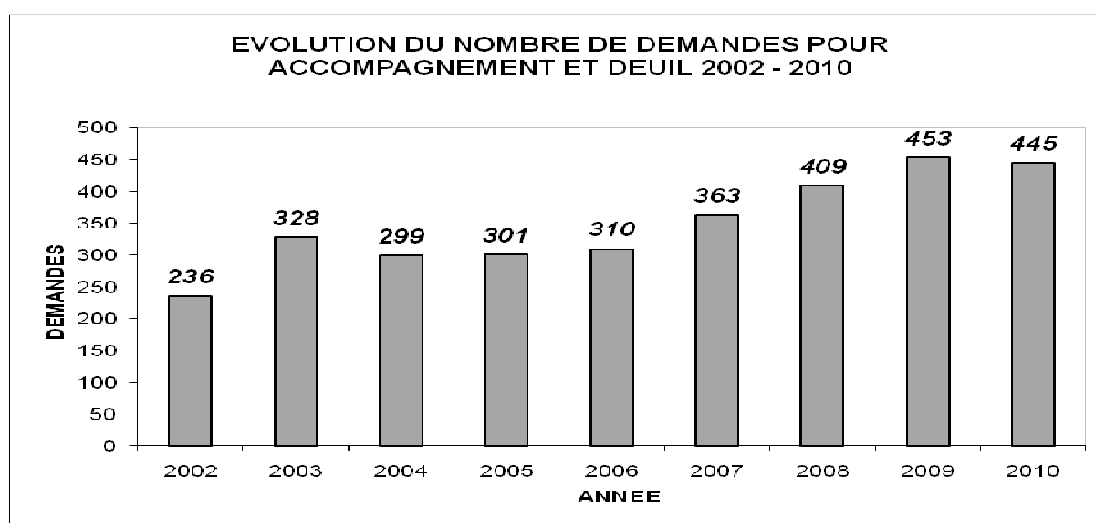


Tableau 1 : Temps écoulé entre le décès et la demande d'accompagnement (N=445)

Temps entre le décès et la demande	2010	2009	2008	2007
0-6 semaines	32%	25%	30%	36%
7 semaines - 6 mois	31%	27%	22%	27%
7 - 11 mois	10%	15%	16%	12%
1 - 5 années	20%	28%	26%	20%
+ 5 années	7%	5%	6%	5%
Total	100%	100%	100%	100%

63% des personnes qui s'adressent au service de consultation le font au cours des 6 premiers mois après le décès de leur proche.

Tableau 2 : Âge des personnes accompagnées en deuil (N= 445)

Âge	2010		2009	2008
	N	%	%	%
<10	27	6%	8%	8%
10-19	82	17%	19%	17%
20-29	49	11%	10%	8%
30-39	79	18%	16%	15%
40-49	113	24%	26%	22%
50-59	54	12%	11%	15%
60-69	30	7%	6%	7%
=>70	21	5%	4%	7%

On peut constater que - mise à part une légère augmentation des consultations pour enfants et adolescents - la répartition d'âge des personnes accompagnées ne varie que très peu d'année en année.

Tableau 3 : Causes du décès (N=445)

Cause du décès	2010	2009	2008	2007
Maladie	60%	63%	64%	60%
Suicide	14%	16%	13%	17%
Accident	12%	11%	17%	13%
Meurtre	4%	1%	1%	3%
Autres	11%	9%	5%	7%
Total	100%	100%	100%	100%

Le tableau 3 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.

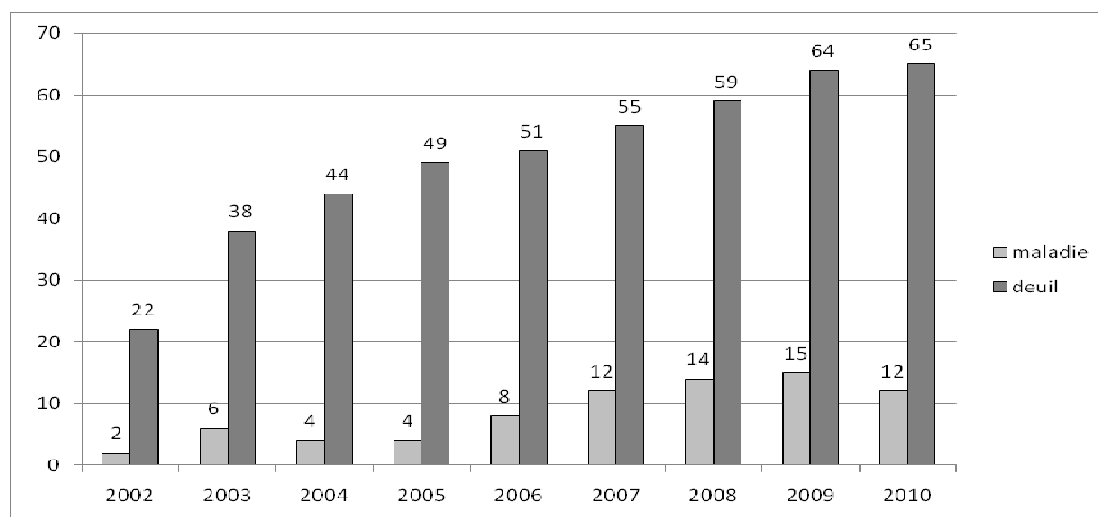
Tableau 4 : Le motif de la demande d'accompagnement de deuil (N=445)

Motif de la demande	2010	2009	2008	2007
mort du père/mère	33,8%	31%	31%	29%
conseils d'éducation (personnes de référence des enfants et adolescents en deuil)	23%	21%	18%	12%
mort du partenaire	17%	18%	20%	26%
mort d'un enfant	8%	10%	12%	12%
mort du frère/soeur	7%	8%	7%	6%
mort d'un proche	5%	5%	6%	6%
mort du grand-père/grand-mère	3%	3,8%	2,5%	6%
mort d'un ami	3%	3%	3%	2%
mort d'un bébé	0,2%	0,2%	0,5%	1%
Total	100%	100%	100%	100%

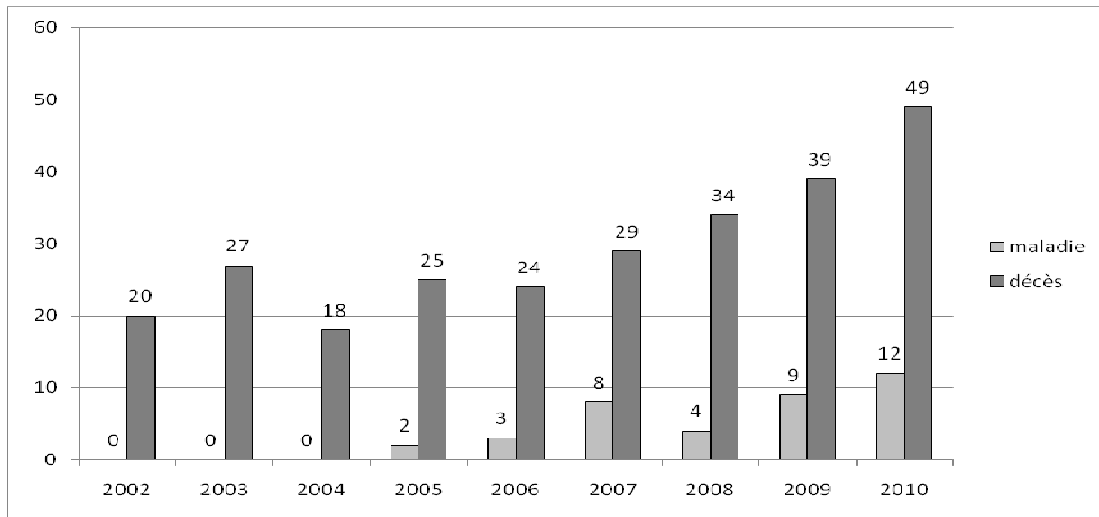
2.2.2.3. Enfants et adolescents et deuil

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

Graphique 4 : Nombre d'enfants (de 3 à 13 ans) accompagnés en cas de maladie grave ou en cas de décès d'un proche de 2002 à 2010

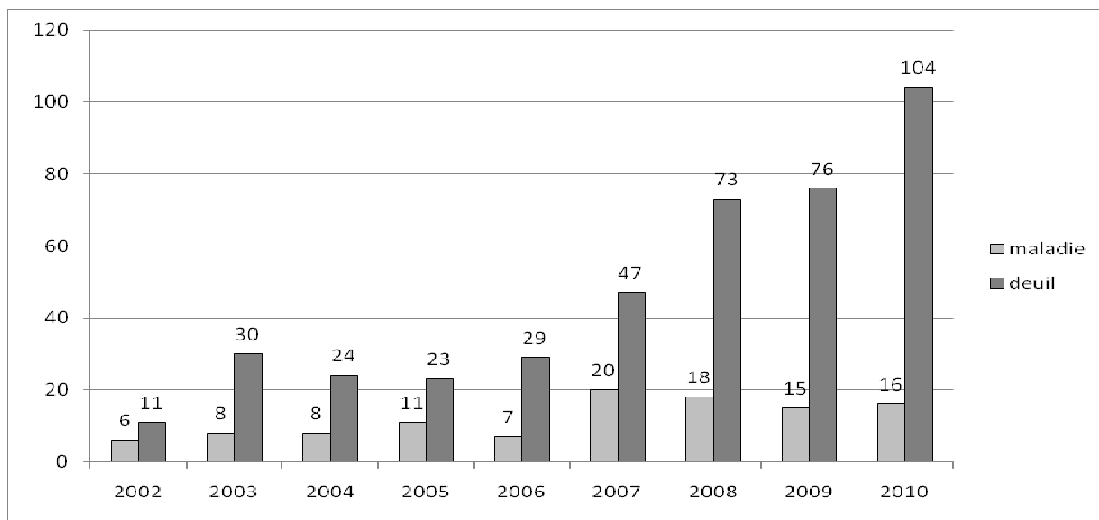


Graphique 5 : Nombre d'adolescents (de 14 à 20 ans) accompagnés en cas de maladie grave ou en cas de décès d'un proche de 2002 à 2010



On peut constater que depuis 2002 le nombre total d'adolescents accompagnés (61 en 2010) est en augmentation .

Graphique 6 : Nombre de parents et de personnes de référence éducatives qui viennent consulter pour problèmes d'éducation en cas de maladie grave ou en cas de décès d'un proche de l'enfant de 2002 à 2010



La prise en charge des enfants et adolescents en deuil demande également la prise en charge de leurs parents et éducateurs. En effet, souvent les parents ne savent pas comment se comporter envers leurs enfants à l'approche de la mort et après le décès d'un membre de leur famille proche. 120 personnes sont venues en 2010 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.

2.2.2.4. Les groupes de deuil

En 2010, Omega 90 a organisé des groupes de paroles, des groupes de deuil. Ces groupes se sont réunis en tout 23 fois et 65 personnes ont y participé. Par ces groupes de deuil un espace de parole et d'échange s'ouvre et nous proposons un aide pratique, psychologique et sociale.

2.2.2.5. Cours de formation continue sur le sujet du deuil de l'enfant et adolescent

En 2010, les cours de formation continue suivants ont été dispensés par des membres du service:

- 2 séances dans le cadre du cours d'approfondissement de Omega 90: SPAF et SPAL
- 1 séance pour la formation des bénévoles de Omega 90
- 2 demi-journées pour la formation des institutrices et des éducatrices du SCRIPT (service de coordination de la recherche et de l'innovation pédagogique)
- 2 demi-journées pour la formation continue des parents de jours de l'agence Dageselteren
- 2 demi-journées pour la formation continue du personnel du Foyer scolaire Parc Housen
- 2 fois un cours de formation-discussion au Lycée de Garçons à Esch/Alzette ayant comme sujet la maladie et le deuil avec les élèves de la classe de 7e sur demande de leurs enseignants.
- Formation d'une journée pour les psychologues du SPOS (23 personnes)
- 2 fois une demi-journée formation pour le personnel des maisons relais de la Caritas (48 personnes).

2.2.2.6. Consultations téléphoniques

La consultation téléphonique fait partie de l'offre du service accompagnement. C'est un service d'information, d'orientation et d'écoute sur toutes les questions relatives à la fin de la vie et au deuil. C'est une aide pour toute personne concernée – famille, proche, personne malade ou professionnel.

Demande	Nombres	Heures
Accompagnement deuil (adultes)	470	101
Accompagnement de leurs familles/proches	64	18
Consultation de professionnels	71	17
Consultation d'éducation	44	10
Accompagnement des malades	33	11
Accompagnement deuil (enfants, adolescents)	10	2
Accompagnement des projets	9	3
Info Omega 90	6	2
Autres	5	1
Total	712	165

2.2.3. Divers

2.2.3.1. Centre de Consultation à Ettelbrück

Pour répondre à la demande croissante des citoyens vivant au nord du pays, Omega 90 propose un soutien psychosocial dans des locaux à Ettelbrück depuis novembre 2010, au Centre Pontalize.

Le bureau est ouvert le mercredi, toutefois les horaires s'adapteront aux besoins des demandes. Les demandes sont adressées au secrétariat central.

2.2.3.2. La directive anticipée

L'équipe du service a participé aux consultations concernant la rédaction d'une Directive Anticipée. Voir le chapitre 2.6. dédié à ce thème.

2.2.3.3. Formation

Les collaborateurs du service Consultation et Accompagnement sont engagés en tant que formateurs dans les formations offertes par Omega 90 pour le personnel de soins : cours d'approfondissement en soins palliatifs (communication, toucher relationnel, aromathérapie, deuil enfant/adolescent).

2.2.3.4. Supervision de professionnels

Au cours des dernières années, la problématique de la prise en charge de personnes souffrant de troubles post-traumatiques a pris de plus en plus d'ampleur au sein du service. Les collaborateurs, formés de manière adéquate, ont accumulé un large éventail d'expérience dans ce domaine.

Ainsi des demandes de supervision et d'accompagnement professionnel se sont multipliées au cours de l'année 2010.

Omega 90 offre depuis avril 2010 un groupe de supervision en EMDR (une des méthodes utilisées en thérapie du PTSD), qui permet des échanges professionnels d'études de cas. Il y a eu 3 réunions de 3 heures respectivement.

Deux collaboratrices du service palliatif ambulatoire de Trèves (Hospizverein Trier) profitent régulièrement d'une supervision offerte par Omega 90 (6 rencontres de deux heures).

Un groupe de sages-femmes du service de la Maternité du CHEM a bénéficié de 6 séances de supervision.

2.2.3.5. Gestion du stress par la méthode « 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.

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 de 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 différentes interventions psychothérapeutiques, d'autres moyens 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, le corps, les pensées et les sons, nous avons pu observer progressivement une stabilisation dans le processus du deuil.

Nous encourageons l'exercice de la pleine conscience au quotidien en dehors de nos séances, à domicile et à l'aide de CD.

Pit Recktenwald

Pédagogue diplômé

Responsable du service Consultation et Accompagnement

2.2. Service Formation Continue



2.2.1. Résumé des activités

En 2010, Omega 90 a presté 2061 heures de formation continue à l'intention de professionnels du domaine de la santé, du domaine psycho-socio-éducatif et de bénévoles, y compris les conférences sur la loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie.

Par toutes ces mesures, plus de 1900 personnes ont été directement touchées.

Le service de formation continue compte cinq collaborateurs engagés par Omega 90 et peut compter sur des formateurs des autres services ainsi que sur de nombreux intervenants externes, spécialistes en soins palliatifs.

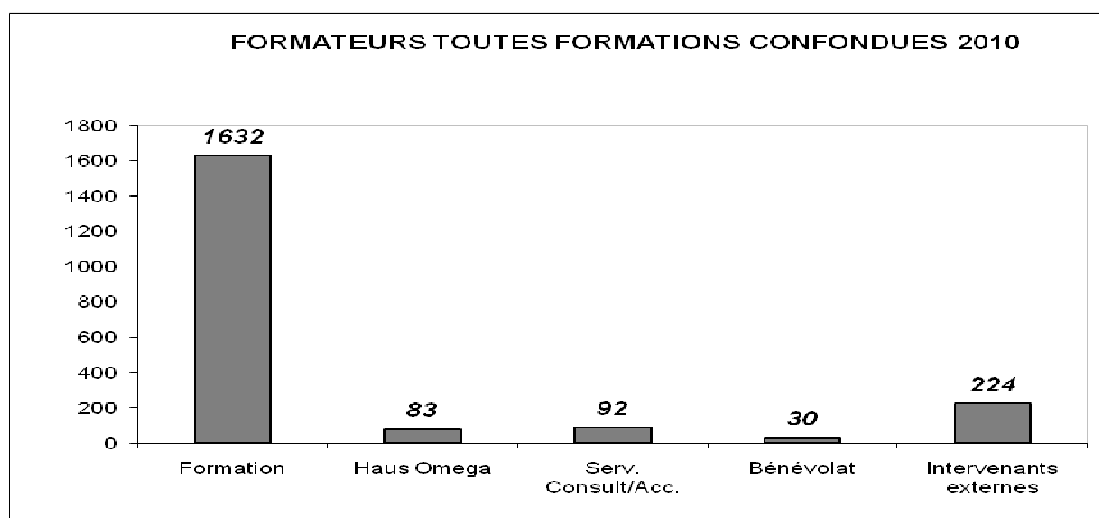
Toutes les formations de sensibilisation sont assurées par le personnel du service formation Omega 90, les formations d'approfondissement à raison de 75% par du personnel des différents services de Omega 90 – les autres 25% par des spécialistes dans le domaine des soins palliatifs luxembourgeois ; les modules de spécialisation sont assurés à 100% par des spécialistes étrangers en soins palliatifs.

Ces trois types de formations sont organisés en langue luxembourgeoise et en langue française.

La formation des bénévoles est assurée par du personnel de Omega 90, tous services confondus et par des formateurs externes.

Le tableau ci-joint renseigne sur la participation des différents services de Omega 90 ainsi que des formateurs externes dans tous les types de formations organisées et / ou prestées par Omega 90

Graphique 1 : Provenance des formateurs toutes formations confondues



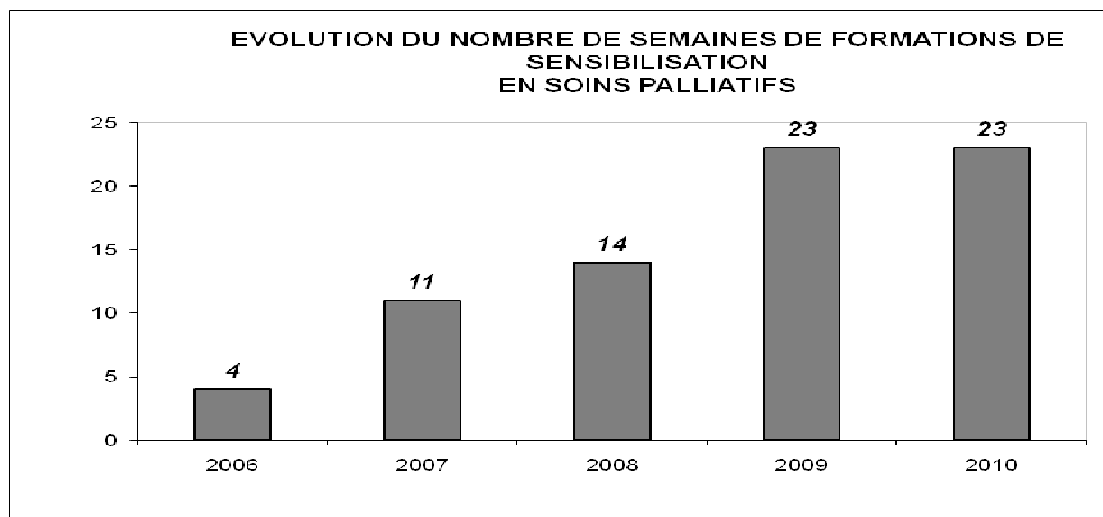
2.2.2. Formation de sensibilisation (40 heures)

Depuis la création de la formation de sensibilisation en 2006, 73 semaines de formation ont été organisées pour 945 participants, dont 21 formations pour 291 participants en 2010 au niveau de Omega 90 et 2 formations similaires pour la Interregionale Weiterbildungsakademie Palliative Care (IWAP).

En 2010 dix institutions avaient une convention avec Omega 90 pour sensibiliser leur personnel en soins palliatifs :

- Beim Goldknapp, ALA Erpeldange
- An de Wisen, Maison de Soins Bettembourg
- Résidence des Ardennes, Clervaux
- Maredoc, Heisdorf
- Am Schmettbesch, Novelia – Schifflange
- Blannenheem, Berschbach
- Op Lamp, Wasserbillig
- Home pour personnes âgées - HPPA
- Hôpital Intercommunal Steinfort
- Hospice Civil St Joseph, Remich

Graphique 2: *Nombre de semaines de formations de sensibilisation*



Pour toute formation de sensibilisation, une évaluation est demandée aux participants en fin de formation, elle est anonyme et est remplie le dernier après-midi de la formation.

Pour 2010, les résultats de cette évaluation sont les suivants :

- Documentation : 72% très utile et 27% utile
- Durée du cours : 70% durée adéquate versus 15% durée trop longue

- Attentes : 74% atteintes et 22% partiellement atteintes
- Relation du contenu avec le travail : 65% très pertinent et 30% pertinent
- Contenu m'est apparu comme : 81% adapté versus 13% plutôt dense
- Méthodes pédagogiques : 58% très adéquates et 41% adéquates
- Explications données : 57% très claires et 43% claires

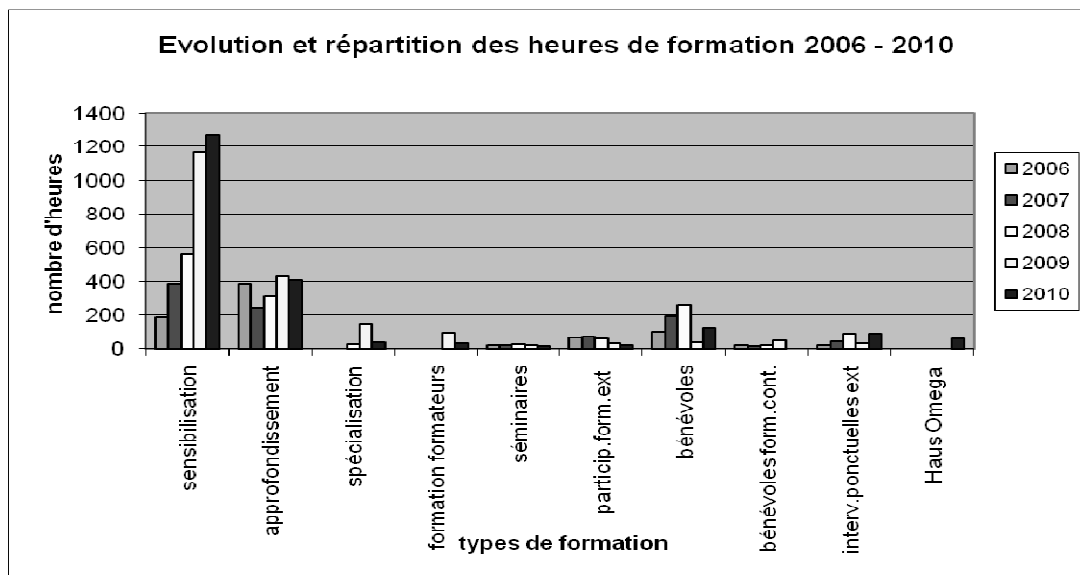
Sur 254 bilans de satisfaction retournés, 93 personnes ont ajouté des remarques personnelles, ci-joint les remarques les plus fréquentes :

- 25 personnes disent merci pour la formation
- 18 personnes décrivent les formateurs : compétents et à l'écoute
- 10 personnes souhaitent continuer une formation en soins palliatifs
- 8 personnes suggèrent de diviser la durée de la formation ou d'insérer un WE
- 5 personnes disent que la formation leur servira autant sur le plan professionnel que personnel
- 5 personnes ressentent la formation comme un rappel de connaissances acquises
- 2 personnes auraient aimé avoir plus d'info concernant la douleur

2.2.3. Autres formations et interventions

Le graphique suivant renseigne sur l'évolution de toutes les activités de formation de Omega 90 de 2006 à 2010.

Graphique 3 : Résumé de l'évolution du nombre d'heures de formation prestés par type de formation de 2006 à 2010



2.2.3.1. Formation d'approfondissement en soins palliatifs (160 hres)

Deux groupes, dont un en langue luxembourgeoise de 16 personnes et un groupe en langue française de 9 personnes ont terminé leur formation en 2010. Deux nouveaux groupes en langue luxembourgeoise comprenant en tout 31 participants ont commencé fin 2010.

2.2.3.2. Formation de spécialisation en soins palliatifs

Un module « Douleurs, symptômes pénibles et urgences en soins palliatifs » a eu lieu en 2010 avec la participation de 17 personnes.

Depuis 2008, 3 modules « deuil », 2 modules « douleurs, symptômes pénibles et urgences en soins palliatifs » et un module « méthodes complémentaires » ont été organisés.

2.2.3.3. Formation de formateurs

Les 10 participants qui avaient commencé la formation en 2009 ont tous reçu leur certificat le 2 juillet 2010 après avoir passé une épreuve pratique face à 3 formateurs (IFBL et Omega 90).

Les nouveaux formateurs sont habilités à dispenser la formation de sensibilisation en soins palliatifs dans leurs institutions, à savoir :

- Hellef Doheem
- Doheem Versuergt
- Hospices Civils de la Ville de Luxembourg
- Servior
- Elisabeth
- Zitha Senior

2.2.3.4. Interventions ponctuelles et participation à des formations externes

Omega 90 a participé à de nombreuses formations organisées par d'autres organismes (Hellef Doheem, Congrégations des Sœurs de la Sainte Elisabeth, Ministère de l'Education Nationale – Script, Objectif Plein Emploi, Groupe Zitha, écoles primaires et secondaires diverses) pour un total de 69 heures.

2.2.3.5. Formation des bénévoles

Une formation de base en langue luxembourgeoise a commencé fin 2009 avec 17 participants, 14 personnes ont terminé leur formation fin 2010.

2.2.3.6. Autres activités

22 conférences sur la loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie ont été tenues et ont touché à peu près 1500 personnes. Au courant de l'année 2010, le service de formation a investi 250 heures dans le service Haus Omega, ceci au niveau des entretiens d'engagement du personnel, de consultation et d'échange, de choix de matériel d'équipement et de la formation continue du personnel.

2.2.3.7. IWAP Interregionale Weiterbildungsakademie Palliative Care

L'Académie Interrégionale de Formation Continue en Soins Palliatifs, projet Interreg IV A Grande Région, dans laquelle Omega 90 collabore avec la « LAG Hospiz Saarland e.V. » et le « Caritasverband Westeifel e. V. » était en 2010 dans sa deuxième année d'existence. En dehors des partenaires effectifs, la IWAP compte 4 partenaires stratégiques, dont trois du pays de la Rhénanie-Palatinat et un de la région germanophone de la Belgique.

De nombreuses formations, conférences et colloques ont été organisés. Les institutions luxembourgeoises montrent leur intérêt pour ce projet interrégional et participent régulièrement aux différentes manifestations organisées, soit en tant que participants, soit en mettant à disposition des orateurs ou formateurs.

Résumé des activités de la IWAP en 2010 :

- 3 formations de sensibilisation de 40 heures dans le cadre d'un projet pilote, avec la participation de 4 institutions pour personnes âgées ; pour le Luxembourg, l'Hospice Civil de Remich s'est inscrit à ces formations.
- une séance d'information pour médecins (35 participants) avec deux conférences
- une matinée de formation sur la directive anticipée en Allemagne et au Luxembourg
- une journée de formation sur la méthodologie pour formateurs et coordinateurs
- une journée de formation sur le but des formations en soins palliatifs dans les institutions pour personnes âgées et les réseaux de soins à domicile
- une formation « expert en aromathérapie » de 120 heures de cours sur 2 ans, pour soignants ayant accompli une formation en soins palliatifs de 160 heures
- 3 rencontres interrégionales d'organismes formateurs en soins palliatifs, appelées « plateformes »,
- 2 formations pour bénévoles « Hospiz macht Schule » avec en tout 45 participants

Une convention de collaboration avec une école d'infirmières de Sarrebruck (le cts St. Hildegard) a été signée. Cet institut de formation a dispensé la formation de sensibilisation en soins palliatifs de 40 heures selon de curriculum de l'IWAP à 3 groupes de participants.

Le site internet de la IWAP www.iwap-care.lu est en ligne depuis octobre 2009. Toutes les manifestations de la IWAP peuvent y être consultées. Une banque de données par rapport aux formations en soins palliatifs de la Grande-Région, aux manifestations internationales en langue allemande et anglaise, aux formateurs et aux institutions de formations est disponible à toute personne intéressée.

Depuis fin 2010, la bibliothèque virtuelle est disponible sur le site.

Marie-France Liefgen

Infirmière graduée, Master en soins palliatifs

Responsable Service Formation

2.3. Le Service bénévolat



Depuis 1990, Omega 90 recrute des membres bénévoles pour assurer l'accompagnement psychosocial de personnes âgées, de personnes gravement malades et en fin de vie. L'association garantit une formation approfondie en soins palliatifs et assure les supervisions et la formation continue de ses membres bénévoles.

2.3.1. Membres bénévoles

En 2010, Omega 90 comptait :

- 63 membres actifs pour l'accompagnement ;
- 3 membres actifs au secrétariat.

7 personnes demandaient une pause pour des raisons de santé ou des situations familiales difficiles, 9 nouveaux membres ayant terminé leur formation attendaient un engagement bénévole. A noter qu'il n'y a pas eu de démission en 2010.

2.3.2. Lieux d'accompagnement

- En tout, 39 membres bénévoles étaient engagés dans les cliniques suivantes :
 - Ste Thérèse, (Zithaklinik)
 - Hôpital Kirchberg
 - CHL (service des soins palliatifs à la clinique d'Eich),
 - CHEM (Esch/Alzette)
 - CHN (Ettelbruck et Wiltz)
- 16 membres bénévoles accompagnaient dans les maisons de soins suivantes :
 - CIPA, Esch/Alzette
 - CIPA, Bofferdange
 - Novélia, Schifflange
 - An de Wisen, Bettembourg
 - Saint Jean de la Croix, Luxembourg
 - Op Lamp, Wasserbillig
 - Maison de Soins, Wiltz
 - Home Saint Joseph, Pétange
 - Parcs du Troisième Âge, Bertrange
 - Maison de Soins, Mersch

- 16 membres bénévoles assuraient l'accompagnement dans le Haus Omega depuis le mois d'octobre 2010.
- 20 membres proposaient leurs services d'accompagnement au domicile de la personne malade.

Plusieurs personnes accompagnaient dans différentes institutions, ce qui explique la différence dans la somme par rapport au nombre total des membres bénévoles actifs.

2.3.3. Prestation des présences bénévoles en 2010

Tableau 1 : Prestations des bénévoles en heures 2004-2010

Lieu d'accompagnement	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Cliniques		7023,00	6233,00	5281,00	5791	5716,51	5273,25
Maisons de soins		2290,30	1931,50	2071,75	1681	1545,10	1407,00
Domicile		452,00	249,25	169,00	641	349,30	396,00
Haus Omega							658,75
Total heures	8370	9765,5	8413,75	7521,75	8113	7611,31	7735

2.3.4. Réunions avec institutions

Dans le cadre des conventions entre Omega 90 et les hôpitaux du pays, il y avait 3 réunions avec les directions de cliniques (CHDN, CHL, Zitha).

Par ailleurs il y avait des réunions avec la direction et les responsables de la Maison de Soins de Bofferdange et une réunion avec le chargé de Direction de Haus Omega.

2.3.5. Supervisions

Les membres bénévoles de Omega 90 assistent obligatoirement à des supervisions, organisées par les soins de l'association.

- En 2010 il y avait 44 séances de supervision de groupe avec un total de 92 heures.
- Participants : 586
- Supervisions individuelles : 2

2.3.6. Formation

Le groupe de formation de 17 candidats qui a débuté en octobre 2009 est venu à terme avec 14 candidats ; une personne ne s'est présentée qu'une seule fois, une autre personne fut congédiée parce qu'elle ne respectait pas les règles de la formation, à savoir de rédiger régulièrement des rapports auto-réflexifs, une troisième personne a arrêté pendant le stage pratique, constatant que ce genre d'accompagnement ne correspondait pas à ses attentes.

3 membres de ce groupe ont immédiatement entamé l'accompagnement de personnes malades et en fin de vie, les autres n'avaient pas encore l'opportunité de signer la convention

avec Omega 90 jusqu'à la fin de l'année 2010. Pour des raisons professionnelles, deux d'entre eux désirent attendre avant d'entamer l'accompagnement en soins palliatifs.

Il n'y avait pas de nouveau groupe de formation en 2010.

2.3.7. IWAP

La chargée responsable du bénévolat de Omega 90 collabore avec l'IWAP pour la mise en œuvre d'une formation uniforme interrégionale des bénévoles. 3 réunions interrégionales eurent lieu en 2010. Un premier groupe de bénévoles IWAP va débuter en janvier 2011.

2.3.8. Membres délégués

En janvier 2010 il y avait de nouvelles élections de membres bénévoles délégués ; 11 membres représentent les différents groupes de bénévoles par institutions.

Le groupe s'est réuni 4 fois en 2010 avec les responsables de Omega 90.

2.3.9. Journée des bénévoles

La journée traditionnelle des bénévoles eut lieu le 1^{er} juillet : visite guidée des casemates, agape dans l'Auberge de Jeunesse du Pfaffenthal.

2.3.10. Participation à des manifestations externes

En 2010 la chargée responsable du bénévolat a participé à un concert de bienfaisance en faveur de Omega 90 et organisé par une membre bénévole de Omega 90, une remise de don en faveur de Omega 90 par un club Lion's, à la Porte Ouverte du Club Senior à Schiffflange, à une réunion d'informations des membres de ce même Club, à une réunion des bénévoles de la Croix Rouge dans l'Abbaye Neumunster, à trois réunions du Conseil Supérieur du Bénévolat.

2.3.11. Päiperlék

Le magazine du bénévolat, dénommé « Päiperlék », qui retrace toutes les informations concernant les bénévoles et leurs activités, ainsi que des informations générales sur l'association, a paru deux fois en 2010.

Simone Schilling

Assistante sociale

Responsable Service Bénévoles

2.4. Centre d'accueil pour personnes en fin de Vie « Haus Omega »



2.4.1. Introduction

Pour le « Haus Omega » l'année 2010 a été l'année de l'achèvement des constructions ainsi que le démarrage de ses activités. Il s'agit d'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 aigue n'est plus/pas nécessaire.

Après avoir perdu 2 semaines de temps à cause des intempéries en janvier 2010, les travaux de finissage du bâtiment ainsi que des alentours s'étiraient jusqu'au mois d'août et se terminaient de justesse avant les congés collectifs.

En date du 14 septembre 2010 prenait cours l'agrément accordé par Madame la Ministre de la Famille, Marie-Josée Jacobs.

A la suite fût négociée et signée une convention de fonctionnement et des modalités de financement de la phase de lancement du « Haus Omega » avec le Ministère de la Famille. La convention en question différenciait entre trois phases jusqu'à la fin de l'année.

- Phase I : phase de mise en place du personnel soignant d'une durée d'un mois. Le Ministère de la Famille prenait en charge les frais de personnel pour le mois avant l'admission du premier résident (9.00 ETP infirmiers, 6.50 ETP aides-soignantes et 1.00 ETP chargé de direction).
- Phase II : phase de démarrage d'une durée de 2 mois. Le premier résident fût accueilli en date du 18 octobre 2010. Au personnel s'ajoutait 0,50 ETP psychologue.
- Phase de fonctionnement jusqu'au 31 décembre 2010.

Le service médical est garanti par 4 médecins généralistes ayant suivi une formation continue en soins palliatifs. À tour de rôle la présence d'un des médecins est garantie quotidiennement. De même une disponibilité est garantie en permanence.

2.4.2. Critères d'admission

Sont admises au « Haus Omega » des 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 mental des proches ;
- soignées jusqu'à ce moment à domicile ou en clinique, dont l'équilibre physique, mental, 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 ;
- 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

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.

2.4.3. Activités

Jusqu'au 31 décembre 2010, le « Haus Omega » a hébergé 17 personnes. 9 personnes sont décédées et 2 sont retournées au domicile. La moyenne d'âge des résidents était de 63 ans, la durée moyenne de séjour de 23 jours.

Un weekend porte ouverte, organisé en dates du 25 et 26 septembre, a connu un grand succès. Quelque 500 personnes ont visité la maison. Parmi eux se trouvaient beaucoup de professionnels des milieux hospitaliers et d'autres services d'aide et de soins, mais aussi des personnes intéressées et concernées au niveau privé.

L'inauguration officielle, en présence de la Ministre de la Famille, du Ministre de la Santé ainsi que du bourgmestre de la Ville de Luxembourg a eu lieu le 28 septembre 2010. La cérémonie fût rehaussée par l'encadrement musical de Madame Judith Lecuit (Cello) ainsi que par *Namasté*, groupe de théâtre d'élèves, sous la régie de Alex Reuter, professeur.

Le 28 octobre 2010 le président de la chambre des députés, M. Laurent Mosar, rendait visite au Haus Omega.

Une représentation de cirque a été organisée en date du 9 décembre 2010.

Le 19 décembre un groupe d'étudiants en musique présentait un concert de Noël. À la suite une fête de Noël rassemblait les résidents du Haus Omega, leurs familles, le président, le personnel, les bénévoles ainsi que les médecins.

Un moment fort était aussi un concert chant et harpe offert par la Fondation EME (Ecouter pour Mieux s'Entendre) en date du 23 décembre.

Michel Keilen

Infirmier gradué

Directeur du Haus Omega

2.5. Communication et relations publiques



En ce qui concerne le service Communication et des Relations Publiques, l'année 2010 constituait une année d'exception. Le 20^{ème} Anniversaire de Omega 90 ainsi que l'Ouverture du « Haus Omega » étaient sans doute les événements phares de cette année. À ne pas oublier non plus le relooking du Corporate Design, le site Internet, la participation au World Hospice Day ainsi que les événements annuels tels que la journée des bénévoles, l'agape amicale, concerts de bienfaisance, foires, séminaires et conférences. Pour l'année 2011 une grande exposition intitulée « Lebensqualität bis zuletzt » avec pas moins de 13 partenaires, œuvrant dans le domaine des soins palliatifs, est prévue du 13 mai au 12 juin. Les travaux de conception, de planification et de rédaction ont été réalisés au cours de cette année.

Le département de la Communication et des relations publiques tient à remercier à cette place le personnel et les membres bénévoles ayant participé activement à diverses manifestations et ayant contribué ainsi au bon déroulement et au succès de ces dernières.

Le calendrier des actions 2010 comprenait :

2.5.1. 20^{ème} Anniversaire de Omega 90

A. Livre Anniversaire

Omega 90 a édité le livre „Am anderen Ende der Lichtung“. Dans cet ouvrage 29 auteurs luxembourgeois se sont penchés en langue allemande, française et luxembourgeoise sur les thèmes de la vie, de la mort et du deuil. Parmi les auteurs se trouvent des noms comme Josiane Kartheiser, Claudine Munro, Monique Feltgen, Guy Helminger, Georges Hausemer, Henri Losch ou encore Lex Jacoby pour n'en citer que quelques uns.

Le livre est illustré par des dessins et peintures réalisés par l'atelier Confetti. Cet atelier créatif, qui fait parti du Centre Kompass, travaille avec des personnes souffrant de troubles psychiques.

Le livre est disponible au prix de 24 euros dans les librairies ou directement au siège de Omega 90.

B. Concert de bienfaisance

Le 28 juin dernier, Omega 90 avait le plaisir d'accueillir pour la première fois au Luxembourg l'ensemble suisse „Carmina Quartett“ ainsi que le pianiste de renommée internationale Alexander Lonquich. Les amateurs de musique de chambre ont pu partager des moments émouvants à la Philharmonie avec un concert unique en son genre. Au programme des pièces de Schubert, Brahms et Dvorák.

2.5.2. Portes ouvertes et inauguration du « Haus Omega »

C'est avec une certaine fierté que Omega 90, ainsi que le personnel de « Haus Omega » avaient invité aux portes ouvertes les 25 et 26 septembre dernier. Nombreuses étaient les personnes intéressées qui ont profité des visites guidées afin de se faire une idée plus concrète de l'aménagement et des services proposés. Pendant les deux journées, les responsables et le personnel du « Haus Omega » avaient grand plaisir à répondre aux questions intéressantes et très concrètes des visiteurs en général et également de certaines personnes concernées. Le weekend était agrémenté par des représentations théâtrales fort touchantes du groupe « Namasté ».

La cérémonie spirituelle sous la direction de Messieurs Mill Majerus et Erny Gillen, avec la participation de membres du conseil d'administration et de collaborateurs professionnels et bénévoles de Omega 90, était également très émouvante.

Les textes soulignaient la vocation riche et sensible de la nouvelle institution et également la possibilité d'y trouver un endroit d'accomplissement pour les personnes en fin de vie et leurs proches.

Dans les couloirs, chambres et salle de séjour les premières impressions qu'on entendait peuvent être résumées par des mots comme « luminosité », « sérénité » et « hospitalité ».

Nombreux étaient ceux qui acceptaient l'invitation à l'ouverture officielle du 28 septembre : des personnalités politiques, des représentants du domaine de la santé et du domaine social ainsi que de nombreux donateurs et amis.

2.5.3. World Hospice Day 2010

Comme chaque année Monsieur Pierre Nimax a soutenu Omega 90 dans le cadre du „World Hospice Day 2010“ avec les ensembles des „Choeur de Chambre“ et „Choeur de garçons—Pueri Cantores“ . Soutenu par Monsieur Luc Nilles, un programme varié et plein d'émotions avec des oeuvres de J.S. Bach et G.P. Telemann a su conquérir le 10 octobre les amateurs de musique de chambre.

2.5.4. Participation aux « Walfer Bicherdeeg »

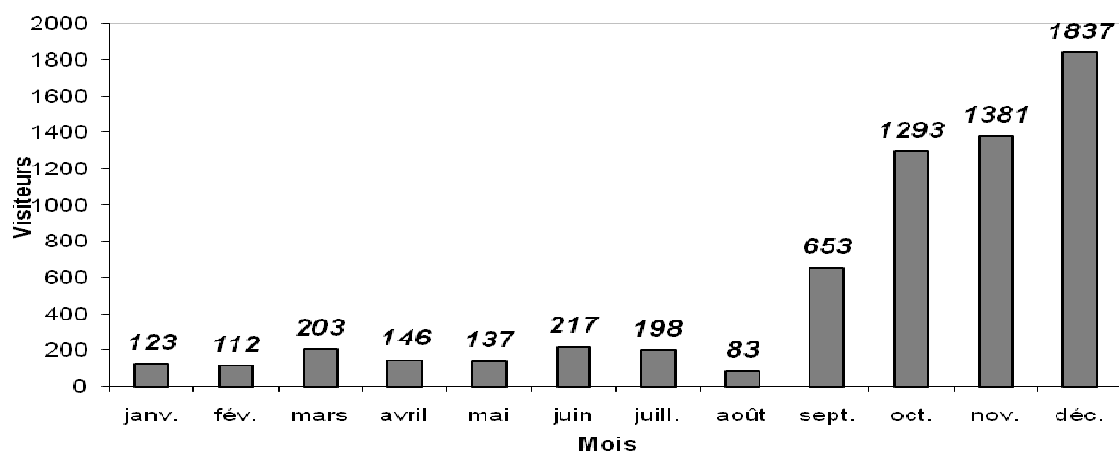
Omega 90 était présent avec un stand aux "Walfer Bicherdeeg 2010". Les 20 et 21 novembre, les visiteurs du salon avaient l'occasion de découvrir le livre Anniversaire et à la même occasion de s'informer sur tous les services proposés par Omega 90.

Les organisateurs ainsi que les exposants sont plus que satisfaits de l'organisation, du succès et de la grande résonance de cet événement annuel incontournable pour les amateurs de livres.

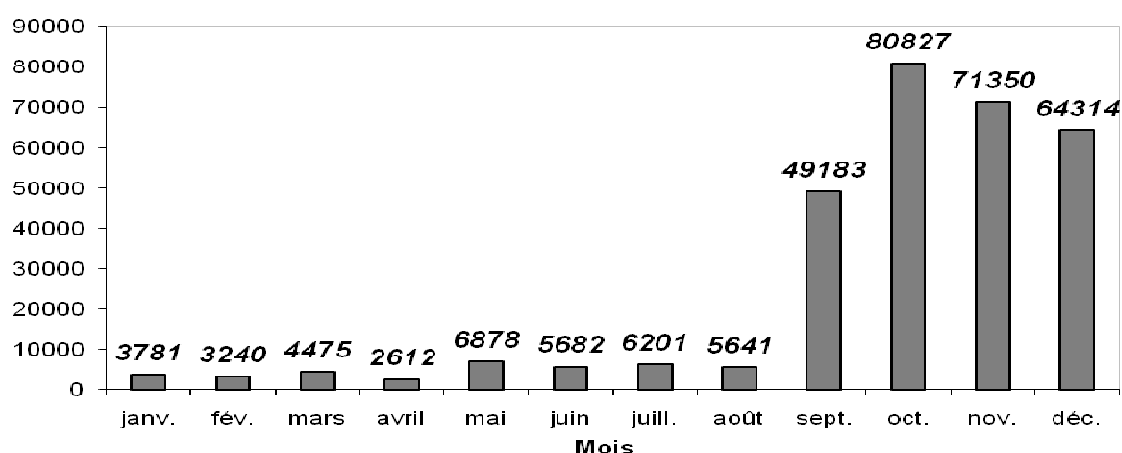
2.5.5. Site Internet

Le site Internet de Omega 90 a été entièrement repensé et relooké. Nouveau design, nouvelles rubriques et une navigation simplifiée ont contribué à ce que le nombre de visites ainsi que la durée de navigation sur notre portail a augmenté considérablement depuis sa mise en ligne.

EVOLUTION DU NOMBRE DE VISITEURS DU SITE INTERNET EN 2010



EVOLUTION DU NOMBRE DE PAGES VISITEES EN 2010



2.5.6. Conférences et concert de bienfaisance

A. Conférences

La conférence que la Fondation luxembourgeoise contre le cancer a organisé en collaboration avec Omega 90 le 16 janvier au site de UNILUX à Walferdange a connu le plus grand succès. Avant même le début de la réunion, la salle fut pleine.

Marie-France Liefgen et Dr Carlo Bock ont expliqué les différences entre les « Directives anticipées » et les « Dispositions de fin de vie ».

Les intervenants, ainsi que Me Albert Rodesch et le philosophe Monsieur Paul Kremer, ont répondu aux nombreuses questions du public.

Etant donné le grand succès de la conférence, elle fut répétée en langue française le samedi, 6 février au même endroit.

Vu la grande réminiscence auprès du public une troisième conférence avait été organisée à la commune de Sanem en date du 13 octobre en collaboration avec la commission du 3^{ème} âge.

B. Concert de bienfaisance

Le 3 février, l'Harmonie Moutfort-Medingen avait invité à leur Concert Gala au Centre Culturel de la commune de Moutfort au profil de Omega 90. Sous la direction de Monsieur Jean-Jacques Bley, le public a pu apprécier un programme musical varié et inattendu.

2.5.7. Manifestations et publications internes

A. Agape amicale

Le président Mill Majerus, les vice-présidents Dr. Jacqueline Wagner et Maître Albert Rodesch avaient invité à la traditionnelle Agape amicale dans les locaux de Omega 90 en date du 3 février.

B. Journée des bénévoles

La « Journée des bénévoles » traditionnelle eut lieu cette année-ci le 1^{er} juillet. Le groupe s'est réuni l'après-midi devant les Trois Glands, où Monsieur Kremer nous a guidés de manière intéressante à travers les casemates du Fort Olizy et du Fort Thüngen.

La journée fut clôturée par une agape conviviale à l'Auberge de Jeunesse du Pfaffental ; les membres bénévoles de longue date furent honorés par les représentants du Conseil d'Administration ; ils eurent un petit cadeau en guise de remerciement pour leur engagement assidu.

C. Le magazine du bénévolat « Paiperlék »

Edition du mois de juin et de décembre du magazine du bénévolat.

D. Cartes de vœux

Edition de la carte de vœux de l'année

E. Fête de fin d'année

2.5.8. Divers

A. Badges collaborateurs et personnel

Nouveaux badges pour les collaborateurs et les membres bénévoles

B. Annonces diverses

Tout au long de l'année, nombreuses annonces diffusées dans les médias presse.

C. Relations publiques

Relation soutenue avec le grand public, diverses organisations, institutions et naturellement avec la presse luxembourgeoise et internationale.

Paul Kuffer

Consultant en Communication

Service Communication et relations publiques

2.6. Omega 90 et ses expériences par rapport à la directive anticipée



Le texte suivant se base sur un exposé que l'auteur a tenu lors d'une conférence organisée par le comité d'éthique de l'Hôpital Kirchberg en février 2011 sur la directive anticipée.

2.6.1. Historique

La Caritas Luxembourg édite une première version de la directive anticipée en 1997.

En 2002, une deuxième version remodelée de la Caritas est publiée.

À partir de 2003, Omega 90 propose des consultations individuelles pour la rédaction de directives anticipées, sur base du modèle de la Caritas.

En 2003, la World Medical Association constate dans sa déclaration sur la directive anticipée que *« la plupart des personnes qui rédigent de telles directives craignent surtout le caractère excessif, inefficace de l'acharnement thérapeutique en phase terminale alors que leur déchéance physique ou intellectuelle s'avère manifestement irréversible »*.

En 2005, la Caritas publie une troisième édition de la directive anticipée (intitulée encore « mes dispositions de fin de vie », qui ne se distingue que peu de celle de 2002.

Depuis le dépôt du projet de loi sur les soins palliatifs, les contenus de la directive anticipée deviennent plus concrets.

Après la mise en vigueur de la loi sur les soins palliatifs, Omega 90 est chargée par ses associations membres, d'éditer un formulaire « ma directive anticipée » en langue française et allemande. Les experts qui avaient accompagné la Caritas pour l'élaboration de leurs documents collaborent avec Omega 90 pour ses publications qui sont éditées fin 2009.

En 2010, Omega 90 présente 20 conférences sur la directive anticipée qui touchent directement 1500 personnes. Dans la semaine qui suit une conférence, Omega 90 constate une augmentation considérable des appels téléphoniques en vue d'une consultation.

2.6.2. Expériences de Omega 90

Les expériences de Omega 90 se situent surtout au niveau de la consultation en vue de la rédaction d'une directive anticipée, parfois par rapport aux droits du patient / de la personne de confiance en cas de décision médicale à prendre.

Depuis 2007, Omega 90 a consulté individuellement à peu près 150 personnes, soit par téléphone, soit dans ses locaux. Au courant de l'année 2010, 2631 (2009 :500) exemplaires du modèle de la directive anticipée ont été envoyés à des associations du secteur social et 633 (2009:300) à des personnes privées. En 2010, 10 personnes se sont présentées chez les collaborateurs d'Omega 90 et 27 ont demandé des conseils téléphoniques.

Les personnes qui demandent une consultation sont des

- personnes seules avec ou sans enfants
- des couples avec ou sans enfants
- et d'un âge moyen supérieur à 60 ans, très rarement en dessous de 60 ans

D'autres demandes proviennent d'institutions suite à une formation du personnel ou une conférence à l'intention des résidents et des familles sur la directive anticipée.

La loi du 16 mars 2009 prévoit l'expression de la volonté de l'auteur de la directive anticipée par rapport

- aux conditions du traitement
- à la limitation du traitement
- à l'arrêt du traitement
- à l'accompagnement psychologique et spirituel
- à la personne de confiance

2.6.2.1. Les problèmes rencontrés le plus souvent lors de conférences ou de consultations

Beaucoup de personnes ne sont pas conscientes que le document « directive anticipée » ne prendra effet que

- dans une situation de fin de vie
et
- de l'incapacité de la personne concernée de s'exprimer

Ceci pourrait s'expliquer par le fait qu'elles se trouvent au moment de la consultation en bonne santé et ne peuvent s'imaginer de se retrouver simultanément dans les deux conditions requises par la loi. Une consultation peut normalement résoudre ce problème.

Distinction entre

- directive anticipée – laisser venir la mort sans devoir (trop) souffrir
- disposition de fin de vie – euthanasie
- accompagnée de la question si la rédaction d'un document exclut l'autre.

Une définition exacte des terminologies législatives est requise et aide la personne qui consulte à prendre sa décision.

Distinction entre

- le droit d'accès aux soins palliatifs
- la dépénalisation de l'euthanasie pour le médecin s'il respecte toutes les conditions prévues par la loi
- suite à une confusion entre la dépénalisation et la libéralisation voire le droit à l'euthanasie

Une définition exacte des terminologies législatives est requise. Vu que les deux sujets ont un rapport direct avec la mort, que le débat public précédant le vote des deux lois mélangeait souvent les 2 thèmes et que le vote des 2 lois a eu lieu le même jour, une bonne partie de la population ne fait pas de différence entre les deux terminologies.

2.6.2.2. Questions fréquentes et réponses

1. Que faire si la personne concernée est démente et s'il n'existe pas de directive anticipée écrite ?

- stade précoce de la démence avec des moments de lucidité prolongés : écrire une directive anticipée
- volonté présumée de la personne (entourage)
- personnel dans les institutions de long séjour : noter les expressions de la personne (ça suffit, laissez-moi, je ne veux plus être hospitalisé, ...)

2. Personne de confiance

- « je n'ai plus personne ... »
 - voir s'il y a un(e) ami(e), un voisin (lui remettre une copie de sa directive sous pli fermé avec la demande de la faire suivre en cas d'hospitalisation), le médecin de famille et surtout veiller à garder dans le portefeuille le talon d'information que j'ai écrit une directive anticipée avec les personnes que sont en possession d'une copie, respectivement l'endroit où se trouve mon original à mon domicile
- « j'ai plusieurs enfants ... »
 - en parler à tous les enfants en expliquant pourquoi j'ai choisi l'un d'entre eux comme personne de confiance et en valorisant les autres par rapport à d'autres mérites
- « mes enfants ne sont pas d'accord avec ma décision ... »
 - leur en parler et expliquer les raisons de mon choix à l'occasion de la rédaction et faire comprendre que c'est ma décision et qu'il s'agit de ma fin de vie ; leur en parler après un certain temps – il faut leur laisser le temps pour confronter et accepter mes désirs, choisir éventuellement une tierce personne de confiance et expliquer qu'elle défendra ma position face au médecin et qu'elle pourra leur servir d'aide et de soutien
- « mon époux /mon épouse ne pourra jamais prendre cette décision ... »
 - demander à un(e) ami(e) d'accepter la mission de personne de confiance comme soutien au partenaire
- « est-ce que je peux désigner plusieurs personnes de confiance? »
 - oui, mais le moins possible et il faut qu'ils puissent admettre mon point de vue de manière similaire

3. Quand écrire ma directive anticipée?

- je dois être prêt(e)
- après mûre réflexion
- après avoir parlé avec ceux qui me sont proches
- sans contrainte (p.ex. au moment d'une hospitalisation, avant une intervention chirurgicale)

4. Comment écrire ma directive?

- sur papier ordinaire, en notant ce qui m’importe pour ma fin de vie
- en utilisant un formulaire pré-imprimé tout en y rajoutant en texte libre tout ce qui me semble important pour moi
- en tout cas, il faut absolument dater et signer, quel que soit le support utilisé en joignant une phrase dans les sens que je suis en pleine possession de mes facultés intellectuelles lors de la rédaction du document.

5. Les actes/traitements à faire ou à ne pas faire en phase terminale

« hospitalisation d’urgence en fin de vie »

- Les personnes qui écrivent leur directive anticipée ont souvent des difficultés à réaliser qu’ils se trouveront en fin de vie lors de l’effet de la directive anticipée. Une consultation leur permet de se rendre compte que la volonté déposée (hospitalisation d’urgence oui ou non avec toutes les interventions médicales éventuelles) concerne uniquement leur fin de vie.

« respiration/ventilation artificielle »

- L’idée de mourir étouffé inquiète beaucoup de personnes, surtout si elles ont accompagné un proche souffrant de détresse respiratoire. Des explications concernant les rôles normaux en fin de vie et des symptômes d’étouffement (contre lesquels il existe des médicaments pour que la personne ne se rende pas compte de cet état angoissant) permettent de dissiper leurs soucis.

« alimentation artificielle »

- Beaucoup de gens pensent que ne pas manger en fin de vie pourrait faire mal ou produire des sensations douloureuses. Des explications concernant les effets d’un refus de nourriture en fin de vie peuvent dissoudre ces angoisses.

« hydratation artificielle »

- La même remarque vaut pour la soif. Il faudra bien expliquer que la sensation de sécheresse de la bouche n’a rien à voir avec la quantité de liquide qu’on m’administre par une sonde ou un cathéter, mais que cette sensation peut être diminuée par des soins de bouche très fréquents avec des produits que le patient apprécie.

6. Questions quant à l’accompagnement

- psychologique
- spirituel
- soignant
- autre

Que faut-il noter ? Qu’est-ce qu’on entend par cet accompagnement ?
Est-ce que mes souhaits seront vraiment respectés ?

A noter tout ce qu’on aimerait et aussi ce qu’on n’aimerait pas du tout concernant ces possibilités d’accompagnement. Une description minutieuse des besoins et de leur satisfaction quotidienne peuvent être une aide précieuse pour les soignants pour les actes de la vie quotidienne.

7. Où déposer ma directive anticipée?

Comment renseigner sur l'existence de ma directive anticipée?

- information dans le portefeuille
- personne de confiance
- autre personne informée en possession d'une copie

8. Comment est-ce que je suis sûr(e) que ma directive sera respectée?

- droits et devoirs de la personne de confiance
- droits et devoirs du médecin traitant

9. Et si je change d'avis et que je ne peux plus m'exprimer?

- Fait est que la rédaction d'une directive anticipée nécessite
du temps de réflexion personnelle
du temps de dialogue avec ses proches
- ET en cas de son application, l'observation minutieuse
du médecin
du personnel soignant
des proches

AINSI que le dialogue entre tous les acteurs concernés pour le bien de la personne qui ne peut plus s'exprimer.

10. Conclusion

La rédaction d'une directive anticipée est le résultat d'une réflexion personnelle sur ma vie et ma fin de vie accompagnée d'un dialogue avec mes proches.

2.6.3. Evaluation du formulaire « Ma directive anticipée »

Lors de l'analyse du document « Ma directive anticipée » élaboré par Omega 90 sur base des expériences faites lors des conférences et consultations sur plus d'une année, nous pouvons faire les constatations suivantes :

1. Le point 1 ne pose aucun problème pour les personnes qui savent ce qu'ils désirent ou ne désirent pas pour les derniers jours de leur vie, ou pour le cas où leur état de santé ne laisse plus de chance à une récupération ou une amélioration de leur état de santé.
2. Le point 2 est simple à remplir pour la plus grande partie des personnes consultantes, s'ils sont conscientes que ces dispositions ne s'appliquent qu'aux derniers jours de leur vie.

Le point « hospitalisation d'urgence » s'applique essentiellement aux personnes en fin de vie en maison de soins ou éventuellement à leur domicile, mais jamais en situation d'urgence, quel que soit l'âge de la personne. Il vaudrait mieux mettre ce point en dernier de la liste du point 2. eu de ce point.

Nous avons constaté que dans la version allemande, le mot « artificiel » fait défaut en ce qui concerne l'hydratation, ce qui peut prêter à confusion étant donné la préoccupation de beaucoup de personnes par rapport à la possibilité de souffrir de soif.

3. En ce qui concerne le point 3, le premier tiret est souvent sujet à des questions tandis que le deuxième tiret (tel que prévu dans la loi) ne pose pas de problème pour la plupart des personnes.
4. Le point 4 est souvent l'espace où les personnes notent en leurs mots un résumé des points 1 à 3, initiative à laquelle nous les invitons, si nous ressentons un tel désir. Parfois survient la question s'ils peuvent y noter le fait d'avoir également rempli et déposé des dispositions de fin de vie.
5. Le point 5 donne toujours lieu à des questions. En expliquant que le personnel soignant est plus à l'aise s'il connaît les désirs et les aversions de la personne et en donnant des exemples concrets, favorise l'expression écrite de la volonté de la personne sur les différents points en question.
6. Pour la plupart des personnes, le point 6 concernant la personne de confiance est clair, sauf les questions mentionnées sous le point 2. du chapitre précédent.
7. Point 7. : Il faut expliquer qu'il faut seulement un (ou plusieurs) témoins (pour rendre la directive valable) dans les cas où la personne concernée ne serait pas/plus capable de dater et de signer elle-même. Parfois il est nécessaire de donner des exemples concrets pour les situations dans lesquelles on a besoin de témoins (cécité, incapacité d'écrire p.ex. suite à une hémiplégie ou une autre incapacité d'utiliser la main qui sert à l'écriture)
8. Point 8. : pas de commentaires
9. Point 9. : il est nécessaire de faire comprendre qu'un médecin aura moins de doutes d'appliquer une directive qui est régulièrement revue et munie d'une date et d'une signature. Il faut également rappeler qu'un petit changement dans une directive nécessite l'approbation par date et signature à l'endroit où le changement a été effectué.

Globalement, le formulaire de directive anticipée édité par Omega 90 semble être un succès, les échos sont très positifs et les demandes de consultation ne tournent pas autour du formulaire, mais plutôt autour de questions existentielles en général.

Une question souvent posée est celle autour du devenir du corps après la mort – question qui n'a pas été retenue dans la loi sur les soins palliatifs, la directive anticipée et l'accompagnement en fin de vie. Un formulaire non officialisé existe et est distribué en cas de demande.

Marie-France Liefgen

Infirmière graduée, Master en soins palliatifs

2.7. Bibliothèque

Dans le cadre du projet européen « Interregionale Weiterbildungsakademie Palliative Care », la bibliothèque a été entièrement restructurée en vue d'une mise en ligne d'une bibliothèque virtuelle sur le site www.iwap-care.lu. Ce site peut également être consulté en passant par le site internet www.omega90.lu

Les 1500 exemplaires qui constituent la bibliothèque ont été partiellement classés dans de nouvelles catégories, chaque livre a été pourvu de quatre mots-clés facilitant la recherche de livres par rapport à une thématique précise. Tout ce travail a été effectué par les membres du personnel Omega 90 durant les mois d'été.

Un nouveau système de gestion de la bibliothèque a été installé, l'emprunt fonctionne à l'aide d'une carte à code-barre, ce qui facilite la gestion journalière des emprunts pour le secrétariat.

Voici un modèle de la nouvelle carte-emprunt de la bibliothèque :



L'outil de recherche sur le site internet de la IWAP est en langue allemande, les livres français et anglais peuvent également être recherchés.

Les grandes thématiques sont les suivantes (chaque thématique est subdivisée en plusieurs sous-catégories) :

1. Palliativpflege/Palliativmedizin
2. Begleitung am Lebensende
3. Ethik/Philosophie
4. Kommunikation
5. Trauer
6. Kinderbücher/Jugendbücher
7. Spiritualität
8. Psychologie
9. Suizid
10. Trauma
11. Sozialarbeit
12. Allgemeine Medizin und Krankenpflege
13. Gerontologie und Geriatrie
14. Klassische und moderne Literatur
15. Der Tod
16. Soziologie
17. Pädagogik

Lors de formations en institutions, une bibliothèque mobile est mise à disposition des participants pendant toute la semaine de formation avec la possibilité d'emprunter les livres sur place.

Les vidéos, qui font partie de la médiathèque, sont visualisées et classés dans les mêmes catégories que les livres afin de faciliter leur utilisation dans les différents types de formation.

Depuis septembre 2010, une personne bénévole s'occupe de la bibliothèque à raison de 4 heures par semaine.

Omega 90 est abonné à 12 **revues professionnelles** :

1. Revue Internationale des soins palliatifs (anciennement « Infokara ») (Suisse)
2. Palliative – ch (SSMSP)
3. Médecine Palliative (SFAP)
4. Jusqu'à la mort accompagner la vie (JAMALV)
5. European Journal of Palliative Care (EAPC)
6. Douleurs (Masson)
7. Ethica Clinica (F.I.H. – Belgique)
8. Soins Gérontologie (Masson – Paris)
9. Die Hospiz-Zeitschrift (BAG - Hospiz)
10. Bundes-Hospiz-Anzeiger (www.hospiz-verlag.de)
11. Praxis Palliative Care - Für ein gutes Leben bis zuletzt / Lambertus-Verlag
12. Palliativpflege heute (PPM Verlag) disponible au Haus Omega

Les collections suivantes des périodiques gratuits sont également disponibles dans la bibliothèque :

1. Cancer Pain Release (WHO)
2. Continuing Care – Les Soins Palliatifs (Bruxelles)
3. Les cahiers de l'autonomie (Help)
4. Informationsblatt Steftung Hellef Doheem
5. Info-Cancer (Fondation Luxembourgeoise contre le Cancer)
6. MS-Kontakt (Ligue Luxembourgeoise de sclérose en plaque)
7. Info-Handicap
8. Alzheimer Zeitung (ALA)
9. Aktiv am Liewen (RBS)

Marie-France Liefgen

Infirmière graduée, Master en soins palliatifs

Dossier thématique

**Année européenne du bénévolat
Le bénévolat de Omega 90 de 1990 à 2010**



1. Développement

Omega 90 a débuté, en 1990, avec un petit groupe de volontaires qui ont offert leur service d'accompagnement de personnes en fin de vie à l'Hôpital de la Ville d'Esch/Alzette, actuellement nommé CHEM (Centre Hospitalier Emile Mayrisch). C'était l'époque où l'Hôpital d'Esch/Alzette a conçu son unité de soins palliatifs, la première du pays.

Depuis lors, le bénévolat s'est développé dans tout le pays, et les accompagnements se sont élargis au-delà du secteur hospitalier sur le secteur des institutions de soins, du domicile de la personne malade et, depuis le mois d'octobre 2010, du Haus Omega.

2. Recrutement

Les nouveaux candidats se présentent auprès de Omega 90, suite à une annonce au journal ou sur notre site sur internet, à la lecture d'un dépliant dans la salle d'attente de leur médecin, sur recommandation d'un membre bénévole actif, ou bien suite à une expérience personnelle en milieu hospitalier.

La personne responsable du bénévolat a un entretien d'environ une heure avec le candidat, lors duquel elle lui explique le déroulement de la formation et les règles de l'engagement bénévole en soins palliatifs ; au cours de cet entretien, la personne responsable observe l'attitude du candidat, elle se fait une première idée concernant ses compétences et ses approches face à la matière. Il s'est avéré opportun de déconseiller l'accompagnement en soins palliatifs aux personnes instables, en deuil, ou incapables de pratiquer les règles de l'ART : Acceptation, Respect et Tolérance.

Dans la plupart des cas, les personnes inaptées reconnaissent elles-mêmes très tôt que ce genre d'occupation ne leur conviendrait pas.

Après le premier entretien, les candidats sont priés de rédiger une lettre de motivation; cette lettre est fréquemment une première prise de conscience de soi; à peu près 30% des candidats ne renvoient pas la lettre de motivation. Il est à noter cependant que depuis que les candidats sont invités à rédiger une lettre de motivation, il y a moins d'arrêts en cours de formation.

3. Formation

Dès le début, les responsables de Omega 90 étaient conscients qu'une formation adéquate en soins palliatifs était conditionnelle pour assurer un accompagnement de qualité des personnes en fin de vie. En 1991, le chargé de direction de l'organisation assurait lui-même la formation des candidats bénévoles, soutenu par quelques intervenants externes. Cette formation comprenait 42 heures de cours à l'époque.

Au fil des années, la formation des bénévoles a évolué selon les besoins de la population malade, mais aussi d'après des critères de qualité de la part de Omega 90.

A l'heure actuelle, la formation englobe quelque 140 heures de cours, supervisions et stages inclus, et elle s'étale sur une année entière. Les intervenants sont en majorité les membres de l'équipe professionnelle de Omega 90, mais des spécialistes compétents externes sont engagés pour des sujets spécifiques, telles : l'éthique, la sexualité, la spiritualité, la communication non verbale, l'hygiène et la réflexologie plantaire.

En 2007, Omega 90 a élaboré un concept détaillé concernant sa formation à l'accompagnement bénévole (voir Annexe I).

En résumé, les séminaires incluent des thèmes concernant la communication avec la personne malade et en fin de vie, la confrontation aux questions de vie et de mort personnelle mais il s'agit également d'exercices auto-réflexifs, visant une plus grande prise de conscience de soi et l'identification des ressources propres.

3.1. Formation continue

Les bénévoles actifs participent obligatoirement à des supervisions organisées par Omega 90. En outre, ils s'engagent à suivre une formation continue par an, offerte soit par Omega 90, soit choisie par le bénévole lui-même en externe. Les membres bénévoles actifs sont invités à proposer des thèmes qui les intéressent.

4. Statistiques

4.1. Nombre et ancienneté

Depuis 1991 à 2010, Omega 90 a formé 184 membres bénévoles. Actuellement, 11 bénévoles actifs ont une ancienneté de 10 ans ou plus. Le tableau suivant renseigne sur les détails :

Ancienneté	N
10 ans	4
11 ans	2
12 ans	2
15 ans	2
17 ans	1
Total	11

4.2. Sexe et nationalité des membres bénévoles

Parmi les membres bénévoles actifs de Omega 90 en l'an 2010, 61 sont de sexe féminin et 2 de sexe masculin.

42 personnes sont de nationalité luxembourgeoise, 6 française, 5 allemande, 3 belge, 2 néerlandaise, 1 américaine, 1 anglaise, 1 autrichienne, 1 marocaine et 1 portugaise.

4.3. Âge des membres bénévoles

L'âge des bénévoles varie entre 22 et 77 ans ; l'âge moyen est de 56 ans.

4.4. Situation professionnelle

En 2010, Omega 90 comptait 42 membres bénévoles retraités ou occupés au foyer familial, 21 membres étaient engagés professionnellement (dont 9 dans des emplois administratifs et 5 éducatifs).

4.5. Lieux d'accompagnement

Les membres bénévoles de Omega 90 assuraient l'accompagnement de personnes en fin de vie aux 4 unités de soins palliatifs : CHEM, CHDN (sites Ettelbruck et Wiltz), CHL (clinique d'Eich), Hôpital Kirchberg. En outre ils accompagnent les personnes gravement malades à la Zithaklinik.

Au-delà des services dans les cliniques, des membres bénévoles accompagnaient des personnes dans certaines maisons de soins :

- CIPA, Esch/Alzette
- CIPA, Bofferdange
- Novélia, Schiffflange
- An de Wisen, Bettembourg
- Saint Jean de la Croix, Luxembourg
- Op Lamp, Wasserbillig
- Maison de Soins, Wiltz
- Home Saint Joseph, Pétange
- Parcs du Troisième Âge, Bertrange
- Maison de Soins, Mersch

L'accompagnement des personnes âgées s'avère de plus en plus important, étant donné que bon nombre de résidents des Maisons de Soins se sentent solitaires : l'âge moyen de la population allant toujours croissant, les « enfants » des résidents des Maisons de Soins ne sont plus de jeunes gens, parfois ils sont décédés ou malades et surmenés par les visites fréquentes de leurs proches en institution. L'accompagnement par un membre bénévole soulage ainsi la famille en soutenant la personne hébergée.

Depuis octobre 2010, un groupe de 16 membres bénévoles assure l'accompagnement des personnes en fin de vie au Haus Omega. Ici, les bénévoles font partie intégrante de l'équipe de l'institution. Une présence bénévole est assurée du matin au soir, tant pour assister les résidents que pour soutenir leurs proches.

Etant donné que la pratique tend de plus en plus à garder la personne âgée et malade le plus longtemps possible à domicile, bon nombre de familles sont fréquemment débordées et sollicitent le soutien des membres bénévoles de Omega 90, à s'occuper au moins une fois par semaine la personne malade chez elle.

Une vingtaine de membres bénévoles sont prêts à assurer de l'accompagnement à domicile. Contrairement à l'accompagnement en institution, l'accompagnement au domicile de la personne demandeuse requiert une plus grande autonomie et une capacité de jugement opportun de la part du membre bénévole, étant donné qu'au domicile le bénévole n'est pas impliqué dans une équipe de soins. Toutefois, les membres bénévoles peuvent à tout moment

s'adresser aux membres professionnels de l'équipe de Omega 90, au cas où ils ont le moindre doute quant à l'accompagnement de la personne leur confiée. Les accompagnements privés ont un écho très positif dans la société.

5. Bénévoles délégués

Depuis le 25 janvier 2007 un groupe de membres délégués des bénévoles de Omega 90 se réunit 4 fois par an afin d'assurer une transparence réciproque des activités bénévoles et autres de l'association.

Le groupe est élu pour une période de 3 ans ; chaque groupe de supervision est représenté par un ou deux membres délégués. Ceux-ci ont la mission de transmettre aux responsables de Omega 90 les questions et suggestions des membres de leurs groupes respectifs, et de rapporter par la suite les réponses et les informations de Omega 90 à leur groupe. D'autre part, les membres délégués ont une fonction de représentant en public.

6. Conventions

6.1. Conventions entre Omega 90 et les membres bénévoles

Chaque bénévole ayant terminé sa formation avec succès, reçoit un certificat et signe une convention avec l'association : dans cette convention sont retenus les droits et les devoirs réciproques du membre bénévole et de l'association Omega 90 (voir Annexe II).

6.2. Conventions entre Omega 90 et les Institutions

Omega 90 a signé des conventions avec les hôpitaux suivants : Centre Hospitalier Emile Mayrisch, Hôpital Kirchberg, Zithaklinik, Centre Hospitalier du Nord, Centre Hospitalier de Luxembourg. Ces conventions visent à intégrer les membres bénévoles de Omega 90 dans les équipes multidisciplinaires des institutions hospitalières. Les réunions annuelles entre les directions de soins et les responsables de Omega 90 ont pour but de faire le bilan du bénévolat dans l'hôpital.

7. Päiperlék

C'est en janvier 1998 que parut le premier magazine en langue allemande pour bénévoles, nommé : « Eist Blad ». Ce magazine voulait informer les membres bénévoles sur toutes les activités concernant le bénévolat de Omega 90. Depuis 2006, « Eist Blad » fut rédigé en deux langues : français et allemand. En 2008, le magazine a changé de nom et de présentation : les bénévoles de Omega 90 avaient la possibilité de proposer un nom, et le choix tomba sur la proposition la plus fréquente : « Päiperlék ».

Le « Päiperlék » informe sur les nouveautés au sein de l'association, donne des informations générales sur le bénévolat en soins palliatifs, propose des formations continues et laisse de la place aux expériences des membres bénévoles, à leurs suggestions et critiques. Il est à noter toutefois que la page des critiques (positives et négatives) est peu utilisée par les membres bénévoles.

8. IWAP

Depuis 2009, Omega 90 est membre de l'académie interrégionale pour la formation continue en soins palliatifs, IWAP (Internationale Weiterbildungsakademie Palliative Care).

Les services des « Formations » et du « Bénévolat » collaborent avec les associations du Rhénanie-Palatinat et de la Sarre pour élaborer un programme uniforme de formation de bénévoles à l'accompagnement en soins palliatifs. 3 réunions interrégionales eurent lieu en 2010 pour la mise au point de ce programme. Il est important de relever que le déroulement des formations dans le cadre de l'IWAP ne s'éloigne aucunement des formations de Omega 90. Une première formation commune débutera en janvier 2011, regroupant des bénévoles des trois régions concernées.

9. Journée des bénévoles

Une fois par an, Omega 90 invite tous ses membres bénévoles actifs à une journée de récompense. Cette journée débute par une promenade didactique et clôt par un dîner convivial au cours duquel les nouveaux membres reçoivent leur certificat de formation et les plus anciens sont récompensés par un petit cadeau de remerciement.

Cette journée se passe toujours dans une atmosphère légère, amicale, sympathique et reconnaissante de part et d'autre.

Simone Schilling

Assistante Sociale

Responsable du Service bénévolat

Annexe I

Formation de bénévole à l'accompagnement de personnes en fin de vie

« Le bénévole est celui qui s'engage de son plein gré, sans toucher de rémunération au sens monétaire du terme, dans une action au service d'un tiers ou de la communauté.

Le bénévolat est l'engagement libre et gratuit de personnes qui agissent, pour d'autres ou pour l'intérêt collectif, dans une structure débordant celle de la simple entraide familiale ou ami

(Charte du bénévolat – Luxembourg)

La formation au bénévolat de Omega 90 comprend 130 heures :

- cours théoriques et travaux en groupe
- travaux écrits d'autoévaluation
- pratique bénévole
- supervision

La formation est dispensée les weekends, les supervisions ont lieu en semaine dans la soirée.

Objectifs de la formation

Par rapport à son bénévolat

Le bénévole

- *accepte les objectifs et les principes de Omega 90,*
- *connaît les valeurs de Omega 90,*
- *connaît la structure et le fonctionnement de Omega 90 et peut les situer dans le cadre des organisations nationales,*
- *se sent responsable et solidaire de la promotion et du développement de Omega 90,*
- *respecte les règles de la confidentialité envers les personnes et les institutions,*
- *agit avec sérieux, discrétion et régularité durant son engagement bénévole,*
- *collabore dans un esprit de compréhension mutuelle avec les autres bénévoles et salariés.*

Par rapport à la personne concernée

Le bénévole

- *possède des connaissances sur les besoins de la personne en fin de vie,*
- *accompagne la personne lors de l'évolution de la maladie jusqu'à la mort,*
- *pressent les problèmes qui pourraient survenir au niveau psycho-social et spirituel,*
- *perçoit la présence de symptômes pénibles et de la douleur, les transmet à l'équipe soignante,*
- *respecte les règles élémentaires d'hygiène hospitalière.*

Par rapport à la personne concernée et ses proches

Le bénévole

- *est à l'écoute de la personne concernée et de ses proches,*
- *connaît et identifie l'impact d'une maladie grave au sein de la famille et des proches,*
- *identifie les moyens de soutien appropriés pour aider les proches à faire face aux événements dans cette période d'incertitude et de changement qu'il traverse,*
- *comprend les réactions liées aux processus normaux de deuil et de perte, comme les conflits intrafamiliaux,*
- *accompagne les proches endeuillés après le décès de la personne concernée en permettant l'expression des émotions et en fournissant de l'aide par rapport aux formalités à effectuer, en cas de nécessité,*
- *reconnaît la nécessité d'entretiens de famille, individuels ou en groupe, et en informe les professionnels compétents dans la matière, si la situation l'exige,*
- *conseille et soutient la personne concernée et ses proches face aux situations complexes, comme par exemple des rituels religieux ou des coutumes spécifiques, selon les besoins.*

Par rapport à l'équipe interdisciplinaire

Le bénévole

- *identifie clairement les rôles de chacun des membres de l'équipe,*
- *reconnaît et articule son propre rôle pour contribuer à l'interdisciplinarité,*
- *partage ses observations par rapport aux besoins des personnes concernées et des proches si nécessaire,*
- *connaît les critères de transmission des informations,*
- *participe à la réflexion de l'équipe.*

Par rapport au travail sur soi – self-awareness – et à l'éthique

Le bénévole

- *identifie son champ de valeurs, celui des autres et les distingue dans les interactions,*
- *sait que l'accompagnement de personnes en fin de vie nécessite un développement personnel,*
- *comprend les notions de respect, d'autonomie, de dignité et de qualité de vie,*
- *fait preuve de réflexivité dans le respect de lui même et d'autrui,*
- *évite la projection de ses propres besoins et désirs,*
- *identifie et tient compte des différents modes d'adaptation des personnes soignées et des proches,*
- *reconnaît l'impact du stress sur son bien-être et sur sa pratique bénévole,*
- *connaît et utilise ses ressources pour maintenir ou retrouver son équilibre physique et psychique,*
- *utilise la supervision comme un des moyens d'évolution personnelle.*

Par rapport à la mort dans la société et les soins palliatifs dans le système de santé

Le bénévole

- *comprend les tabous de la société autour de la mort et la perception de la société quant au mourir et à la mort,*
- *connaît les différentes organisations nationales œuvrant dans le domaine des soins palliatifs.*

Par rapport à la formation en soins palliatifs

Le bénévole

- *suit régulièrement les cours de la formation entamée,*
- *effectue une période de pratique bénévole faisant partie intégrante de la formation,*
- *reconnaît l'importance d'une formation continue régulière,*
- *participe régulièrement aux supervisions en relation avec le bénévolat*
- *remet régulièrement ses travaux écrits d'auto-évaluation.*

Méthodes pédagogiques

- Apports théoriques
- Etudes de cas
- Analyse d'incidents critiques, de documents écrits ou audiovisuels
- Travaux de groupe
- Jeux de rôle
- Exercices pratiques
- Partage et analyse d'expériences et de vécus
- Stages pratiques dans deux milieux différents
- Travaux personnels écrits d'autoévaluation
- Supervisions

Contenus de la formation

- Le bénévolat
- Gestion du temps et des rôles
- Définition des soins palliatifs OMS
- Développement des soins palliatifs en Europe et au Luxembourg, différences entre les structures de soins palliatifs existantes
- Principes éthiques, valeurs sociétales et valeurs personnelles
- Législation luxembourgeoise et directive anticipée
- La communication verbale et non verbale
- Le processus du mourir : les émotions de la personne en fin de vie, de ses proches, du bénévole
- Le deuil et l'accompagnement du deuil
- La personne âgée et la personne démente
- La spiritualité en fin de vie

- La sexualité de la personne âgée ou malade
- Introduction à l'aromatologie, au toucher relationnel, à la réflexologie
- Principes de base d'hygiène

Stage pratique

Le stage pratique a une durée de 20 heures. Il a lieu de préférence dans deux structures différentes et il est organisé par Omega 90. Le futur bénévole est accompagné en stage par un bénévole expérimenté défini par l'association.

Certification

La formation se termine par une évaluation personnelle obligatoire, après le stage pratique. Cette évaluation est faite par deux membres du personnel de Omega 90 ensemble avec le candidat. Elle consiste en l'analyse du développement des capacités et attitudes du candidat tout au long de la formation.

Le candidat qui remplit toutes les conditions pour exercer un bénévolat pour le compte de Omega 90 aura droit au certificat : « Accompagnant bénévole de personnes malades et en fin de vie »

Annexe II

Il est convenu entre Omega 90 et

Monsieur/Madame ... _____

de définir comme suit les droits et devoirs réciproques entre OMEGA 90, association sans but lucratif, et les bénévoles d'accompagnement

Déclaration universelle sur le volontariat

Définition

Le bénévole est celui qui s'engage de son plein gré, sans toucher de rémunération au sens monétaire du terme, dans une action au service d'un tiers ou de la communauté.

Le bénévolat est l'engagement libre et gratuit de personnes qui agissent, pour d'autres ou pour l'intérêt collectif, dans une structure débordant celle de la simple entraide familiale ou amicale.

Rôle

L'engagement bénévole est un instrument de développement dans notre société. Il représente un élément essentiel de la société civile, complémentaire et non concurrentiel au travail rémunéré. Il apporte sa contribution en tant qu'agent de renouvellement, de complément de soutien ou d'innovation.

Principes fondamentaux du bénévolat

- *Le bénévolat est un choix volontaire prenant appui sur des motivations et des options personnelles*
- *Le bénévolat doit être accessible à toute personne indépendamment des sexe, âge, nationalité, race, options philosophiques ou religieuses, condition physique, sociale, matérielle*
- *Le bénévolat se réalise dans une approche éthique et humanitaire en respectant la dignité humaine*
- *Le bénévolat est attentif aux besoins dans la société et stimule la participation de la collectivité pour y répondre*
- *Le bénévolat favorise l'initiative, la créativité et l'esprit de responsabilité ainsi que l'intégration et la participation sociale*

(charte du bénévolat 1990)

1. Le rôle du bénévolat

Les bénévoles d'Omega 90 mettent en pratique les objectifs de l'association. Leur rôle est d'accompagner les grands malades et les mourants, ainsi que leurs proches dans les phases ultimes de leur existence.

1.1. Accompagner signifie : suivre quelqu'un dans la direction où il va

- avoir la disponibilité d'une présence silencieuse
- savoir écouter dans une attitude d'empathie
- avoir une attitude de tolérance et d'authenticité
- créer un climat chaleureux d'accueil
- garantir une atmosphère de calme et de sérénité
- soutenir la personne mourante et sa famille dans des moments d'angoisse, de désespoir et de sentiments de culpabilité
- encourager le besoin de la personne mourante de se réconcilier avec elle-même et avec ses proches
- aider à prendre congé de ceux qu'on aime et qu'on doit laisser
- contribuer à ce que la personne malade meure en dignité au sein de sa famille, à domicile ou en institution
- contribuer à son confort physique et psychique
- veiller à garantir la qualité de vie la mieux appropriée.

1.2. Les droits des bénévoles :

- les bénévoles organisent leur engagement de façon flexible
- les bénévoles peuvent demander une suspension temporaire de leur engagement ou y mettre fin, sans qu'elles aient à se justifier, mais après s'en être référées à la direction d'Omega 90
- les bénévoles conservent la liberté de leurs convictions philosophiques, religieuses et politiques, ainsi que leur vie privée

- les bénévoles ont droit à une formation spécifique, un encadrement permanent ainsi qu'à une formation continue
- les bénévoles ne touchent pas d'indemnité, mais les frais de route et de téléphone, ainsi que d'autres dépenses -en accord avec la direction d'Omega 90- leur sont remboursés.
- les bénévoles ont droit à une personne de référence dans les institutions.

2. Les bénévoles s'engagent à :

- respecter la discrétion absolue
- s'interdire toute pratique et tout commentaire d'ordre médical, pharmacologique et psychologique
- ne pas inculquer à la personne malade leurs convictions philosophiques, religieuses ou politiques
- refuser pour leur engagement tout avantage personnel à l'exception de petits gestes de remerciement
- respecter avec ponctualité leurs jours et heures de présence
- respecter sur le lieu d'intervention les dispositions des institutions
- suivre régulièrement les supervisions et les formations continues organisées par Omega 90
- signaler à la direction d'Omega 90 l'apparition de toute difficulté qui pourrait entraver leurs interventions
- collaborer dans un esprit de compréhension mutuelle avec les autres bénévoles et les salariés.

Omega 90 s'engage à :

- accueillir et considérer les bénévoles comme des collaborateurs à part entière
- leur donner une information globale et transparente sur l'association, ses objectifs et son fonctionnement
- définir clairement le rôle du bénévole
- leur confier une activité qui correspond à leur personnalité, leurs compétences, leurs disponibilités et leurs priorités
- assurer leur formation et leur accompagnement par des professionnels compétents
- les couvrir par une assurance adéquate.

La présente Convention est approuvée et signée par :

Omega 90
Direction/Responsable

La, le bénévole

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.
- Madame la Ministre de l'Éducation Nationale pour son soutien du projet pilote « Omega mecht Schoul ».
- La Ville de Luxembourg pour son soutien moral et financier des activités de l'association et spécialement en ce qui concerne le Haus Omega.
- Toutes les personnes, associations et institutions pour leur soutien et leur collaboration aux activités de Omega 90.
- Les nombreux donateurs, sans 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 2010.



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 * e-mail : omega90@pt.lu

www.omega90.lu

CCPL LU 49 1111 0726 1761 0000