

Soins **Palliatifs**.be**SLA ET SOINS
PALLIATIFS,**
une prise en charge singulière**Sommaire**

Edito	2
Du côté de la FWSP	3
Coup de cœur : palliatheque.be	4
Du côté des plates-formes	6
Dossier : <i>SLA et soins palliatifs, une prise en charge singulière</i>	13
<i>Sclérose latérale amyotrophique (SLA ou Maladie de Charcot) : de quoi parle-t-on ?</i>	
<i>Sur la perte d'autonomie consécutive à la maladie... une approche philosophique</i>	
<i>L'intervention des psychologues en soins palliatifs, auprès des patients atteints de SLA et de leurs familles</i>	
<i>Prise en charge de 2^{ème} ligne des maladies de longue durée : entre difficultés et ressources</i>	
La formation continue en soins palliatifs	39
Agenda	46
Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien	48



Bonjour à Toutes et Tous,

Les quelques beaux jours que nous connaissons en cette fin d'hiver dessinent sur la plupart des visages une mine enjouée. A l'image de la nature qui se réveille avec les premiers rayons de soleil, l'humain est éminemment conditionné par son environnement, que celui-ci soit météorologique avec ce printemps hâtif, ou plus spécifiquement familial, social ou encore économique.

Ce sont ces conditions qui vont, en partie, guider ses attitudes face à l'adversité et, pour ce qui est notre propos, face à la maladie. La plate-forme namuroise nous livre un dossier dense et profond sur la prise en charge palliative de la sclérose latérale amyotrophique. En complément des aspects médicaux, les éclairages psychologiques et philosophiques provoqueront, à n'en pas douter, une multitude de questionnements... n'est-ce pas là une qualité indispensable chez le soignant ?

Questionnement aussi quant à la date du vote du décret organisant les plates-formes de soins palliatifs. Les prochaines élections régionales arrivent à grands pas et le secteur souhaite que toute l'énergie et les ressources rassemblées lors de la collaboration entre nos associations palliatives, l'administration de l'AViQ et le cabinet de la Ministre wallonne de la Santé se concrétisent en textes officiels.

Enfin, l'affiche présente au centre de cette revue vous rappellera que je serai heureux de vous accueillir lors du 7^{ème} colloque wallon des soins palliatifs qui se déroulera à Namur les 10 et 11 octobre sous le titre : « S'adapter... à la vie, à la mort ». Pensez à bloquer ces deux jours dans votre agenda dès aujourd'hui.

Bonne lecture !

Vincent BARO, Président de la FWSP

Lors de notre précédente publication (n°41), nous avons omis de mentionner les références d'un des articles composant le dossier « Qui sont ces infirmiers(ères) qui prennent soin des patients en situation palliative ? ». Il s'agit du texte « Profil particulier de l'infirmier(ère) en soins palliatifs » rédigé par Madame Cécile Août à qui le comité de rédaction présente toutes ses excuses pour ce manquement. Afin de corriger cette erreur et en accord avec Madame Daoût, l'article dans sa version référencée est disponible en ligne sur le site de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs à l'adresse suivante : <http://www.soinspalliatifs.be/soinspalliatifsbe.html>. Nous vous remercions tous de votre compréhension.



Equipe :

- Direction :
Lorraine Fontaine
- Coordination :
Anne-Françoise Nollet
Francis Zadworny

Coordonnées :

Fédération Wallonne
des Soins Palliatifs, asbl
Rue des Brasseurs, 175
5000 Namur
Tél. : 081 22 68 37
Fax : 081 65 96 46
E-mail : federation@fwsp.be
Site : www.soinspalliatifs.be

Credits photos :

- Reliance (p. 5)
- Pallium, Plate-forme des soins palliatifs du Brabant wallon (p. 8)
- PSPPL, Plate-forme des soins palliatifs de la Province de Liège (p. 11)

Avec le soutien de



Du côté de la FWSP

■ ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE LA FWSP

L'Assemblée générale de la FWSP se tiendra le **lundi 20 mai à 19h00 au CHR de Namur**.

Membres adhérents et effectifs y seront prochainement conviés.

■ RAPPORT D'ACTIVITÉS 2018 DE LA FWSP

L'un des points de l'ordre du jour de l'Assemblée générale dont question ci-dessus sera l'examen du **rapport d'activités 2018** de la FWSP. Le contenu provisoire, adopté par le Conseil d'administration en sa séance du 26 février 2019, est consultable sur le site www.soinspalliatifs.be (voir <http://www.soinspalliatifs.be/rapports-dactivites.html>).

■ COMMISSIONS DE LA FWSP

Parmi les activités détaillées dans ce rapport, outre les groupes de projets menés au sein de la FWSP, on peut y retrouver les travaux des commissions actuellement actives. Dans le cadre de ses missions, la Fédération s'est fixé les objectifs de « rassembler les groupements ou personnes prodiguant des soins palliatifs » (article 3a des statuts) et d'« être un lieu d'échange, de concertation et d'évaluation des expériences de fonctionnement des plates-formes régionales » (article 3d). La réponse est notamment apportée par la mise en place de six commissions :

- » Commission des équipes de soutien en soins palliatifs (ES) ;
- » Commission des équipes mobiles intrahospitalières en soins palliatifs (EMI) ;
- » Commission des unités résidentielles en soins palliatifs (USP) ;
- » Commission des psychologues en soins palliatifs ;
- » Commission de coordination de plates-formes en soins palliatifs ;
- » Commission des psychologues de plates-formes et d'équipes de soutien en soins palliatifs.

Les professionnels des différents secteurs concernés proviennent de tout le territoire wallon, de Mouscron ou Tournai à Arlon. La fréquence de ces rencontres est variable et peut aller de 3 à 7 réunions annuelles suivant les commissions. Le travail réalisé est détaillé de manière exhaustive dans le rapport 2018, mais on peut citer, entre autres, la rédaction d'articles à paraître dans la revue « **Médecine palliative** », la mise à jour des outils pédagogiques « **La mort fait partie de la vie : l'école en parle !** » et « **Le Cycle de la vie** », la réalisation du « **Calendrier de la FWSP et des plates-formes** » ou encore l'organisation de journée de réflexion sur divers thèmes. Si vous souhaitez en savoir plus sur ces groupes de travail, il vous est loisible de consulter le rapport d'activités ou encore de nous contacter aux coordonnées reprises en page 2.

MÉMORANDUM DE LA FWSP

En cette période pré-électorale, les administrateurs de la FWSP ont souhaité, une fois encore, sensibiliser le monde politique aux problématiques du secteur palliatif. En complément aux travaux de nos représentants au sein de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, la Fédération a rédigé un mémorandum ciblant les difficultés rencontrées par les différents intervenants de terrain. Ce document prône **une offre de soins palliatifs de qualité accessibles à tous** et a été transmis aux membres des « Commissions santé » et chefs de groupes politiques des parlements fédéral et régional, aux présidents ainsi qu'aux centres d'études des différents partis politiques.

Gageons qu'ils puissent entendre les revendications émises (Mémorandum disponible sur le site à l'adresse :

http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/Memorandum_2019_FWSP.pdf.

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl
Rue des Brasseurs, 175 – 5000 Namur
Tél. 081 22 68 37 – Email: federation@fwsp.be

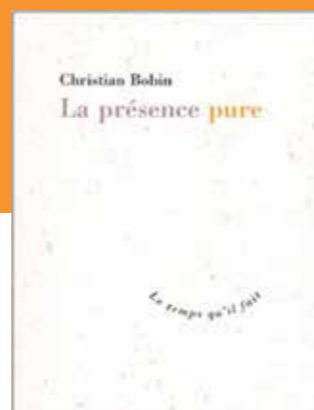


Depuis 2017, le site de la palliathèque vous permet de réaliser une recherche documentaire sur la thématique des soins palliatifs et de la fin de vie, de préparer une visite dans un des centres de documentation et d'y emprunter des ouvrages, des outils pédagogiques, dvd...

Mais, d'autres possibilités existent ! Ainsi, dès la page d'accueil, le personnel des plateformes en soins palliatifs wallonnes vous invite à consulter le coup de cœur mensuel. Psychologues et coordinatrices se relaient chaque mois pour vous présenter un ouvrage qui leur a particulièrement plu. Bien évidemment, ces commentaires restent en ligne au-delà de cette échéance... pour votre plus grand plaisir.

En complément aux deux ouvrages présentés ci-après, sachez que la plate-forme de Namur reprend dans son dossier sur la SLA une recension de l'ouvrage d'Anne Bert, *Le tout dernier été*, paru aux éditions Fayard. Enfin, bonne nouvelle pour nos lecteurs, nous leur réserverons trimestriellement la primeur d'un coup de cœur... en exclusivité dans la revue !

COUP DE CŒUR



La présence pure

Christian Bobin
Editions Le temps qu'il fait, 1999

Un ouvrage aussi petit que touchant, grâce à la façon dont l'auteur, Christian Bobin, nous ouvre une part de son intimité.

Interpellé par le monde dans lequel nous vivons qui est parvenu à ne plus vouloir entendre parler de la mort... l'auteur nous montre à travers ces quelques lignes qu'il s'est du coup condamné à ne plus entendre parler de la grâce.

Christian Bobin témoigne en parlant à la première personne pour nous emmener dans l'intimité des derniers jours de vie de son père atteint d'Alzheimer. Celui-ci va régulièrement visiter son père « entré dans une maison dont il ne ressortira pas », tout en exprimant la souffrance de ne pouvoir protéger celui qu'il aime.

On entre ainsi dans la vie intime d'une maison de repos composée de plusieurs résidents, chacun avec leur histoire, devant vivre dans la maison de long séjour... avec ses règles, horaires et coutumes. A la lecture de l'ouvrage, tant de détails y figurent et nous donnent l'impression d'y plonger réellement. Emotions de dégoût, chaleur d'une caresse affectueuse, rythme et lenteur propre à la fin de la vie, odeur de formol dans l'ascenseur... tant d'éléments que la société est parvenue à nous cacher pour tenir la mort éloignée de nous. Christian Bobin nous interpelle en nous montrant que ce ne sont pas les résidents les morts, mais les professionnels qui n'ont jamais le temps et qui « abandonnent » malgré eux les résidents pour la journée sans aucun soin de parole.

Tout au long de l'ouvrage, l'auteur compare son père à un arbre qu'il observe depuis la fenêtre de son salon car il le conduit aux mêmes pensées. L'un est naufragé de son esprit, et l'autre n'est pas seulement un arbre mais son conseiller qu'il interroge. Cette arbre évolue au fil de l'année qui s'écoule, tantôt il se dénude et ses feuilles changent de couleur, tantôt il se pare d'un manteau blanc...

Eléonore de Bergeyck, Psychologue de l'asbl Pallium - Wavre

EXTRAIT

« De la mort qui est ici chez elle, personne ne leur parle. Ils sont les seuls à en dire quelque chose, toujours à l'improviste et à voix basse, comme s'il s'agissait d'une chose honteuse. »

COUP DE CŒUR



Alors vous ne serez plus jamais triste

Baptiste Beaulieu
Editions Fayard, 2016

Baptiste Beaulieu, médecin généraliste dans le sud de la France, nous propose un deuxième roman, un « conte » à rebours... la numérotation des pages est inversée, volonté de l'auteur pour nous projeter dans les sept derniers jours d'une vie.

Le héros est médecin, il s'appelle Mark. Il est endeuillé depuis quelques mois et inconsolable, suite à la perte de son épouse. Mark a pris la lourde décision de mettre fin à ses jours... jusqu'à sa rencontre improbable avec Sarah, chauffeur de taxi excentrique. Sarah et Mark vont vivre de nombreuses rencontres entre réalité et conte de fée, sept jours pour réenchanter la vie.

L'auteur nous offre une écriture spontanée, drôle et légère, nous emmenant dans ce voyage particulier, proche d'un rite initiatique. Il nous fait découvrir des personnages touchants et attachants qui évoluent au rythme des jours qui leur sont offerts.

Baptiste Beaulieu distille ici et là quelques philosophies, toiles de fond de cette intrigue à la fois émouvante et incongrue, et nous surprend par un final inattendu et émouvant.

Eve Fery, Coordinatrice à la Plate-Forme de Soins Palliatifs de l'Est Francophone (Verviers)

EXTRAIT

« Il vous reste tant de choses nouvelles à goûter, tant de vœux à faire, de levers de soleil à contempler. Détachez-vous du passé, trouvez la force de détruire ce que vous êtes pour devenir un homme nouveau. Je ne dis pas sans amours ni souvenirs puisqu'elle sera constamment avec vous. Je dis sans entraves, neuf. Pour reconstruire, il faut détruire... »

du côté des plates-formes



ARCSPHO - La plate-forme de Tournai

Lieux de parole, animations

La plate-forme peut se rendre dans les maisons de repos pour des lieux de parole ou animations. Contact : 069 22 62 86 ou arcspho@skynet.be

Et enfin, nous sommes sur les réseaux sociaux, n'hésitez pas à liker la page « Soins palliatifs Tournai ARCSPHO » pour y retrouver notre actualité.

ARCSPHO, Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental

Chaussée de Renaix, 140 – 7500 TOURNAI
Tél. : 069 22 62 86 – Fax : 069 84 72 90
E-mail : arcspho@skynet.be

Reliance – La plate-forme de La Louvière

L'entraînement à la « Pleine Conscience »

Comme nous vous l'annoncions dans le numéro de revue précédent, cette année, Reliance met l'accent sur les émotions ! Laissez-nous vous en dire un peu plus au travers de quelques explications à propos de cette toute nouvelle formation qu'est l'entraînement à la pleine conscience !

Il s'agit d'une méthode de gestion des émotions difficiles par l'observation et l'acceptation de son expérience vécue. De nombreuses



études attestent de l'impact de cet entraînement sur la gestion du stress. C'est cette autre manière d'habiter l'instant présent qui améliorera la qualité de travail du soignant et sa satisfaction au travail.

- » Elle éveille la curiosité et la bienveillance pour son expérience.
- » Elle est source de sérénité : elle apprend à vivre pleinement le moment présent.
- » Elle permet de se (re)découvrir et de (re)découvrir les autres.
- » Elle invite à prendre davantage soin de soi et des autres.
- » Elle permet de se dégager des réactions automatiques qui amplifient la détresse psychologique.

Dans le cadre professionnel, le développement des compétences de pleine conscience du travailleur a plusieurs intérêts :

- » Présence réelle et attentive au moment présent et développement de la capacité d'écoute et de concentration ;
- » Le travailleur pourra passer du mode "pilote automatique" à un mode de réponse qui donne de l'espace à la réflexion et à la créativité ;
- » Prévention des risques psychosociaux.

N'hésitez pas à participer à notre **séance d'information gratuite ce 29 mars de 13h à 14h30** au sein de l'asbl Reliance (rue de la Loi 30, 7100 La Louvière)

La formation, quant à elle, se déroulera en 8 séances de 2h00 : les 02/05, 09/05, 16/05, 22/05, 05/06, 12/06, 20/06 et 27/06/2019 de 13h à 15h.

A vos inscriptions !

Save the date !

Avis à nos administrateurs, notre prochaine Assemblée Générale se déroulera le **mardi 23 avril 2019, dès 19h00 dans les locaux de l'asbl Reliance à La Louvière**. N'hésitez pas à bloquer cette date dans votre agenda ! Nous nous ferons un plaisir de vous rencontrer. Nous comptons vivement sur votre présence et votre implication.

Reliance ASBL – Plate-forme des soins palliatifs de Mons-La Louvière-Soignies
Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière
Tél. : 064 57 09 68 – Fax : 064 57 09 69
E-mail : reliance@belgacom.net

La plate-forme de Charleroi

La collaboration avec l'établissement de Promotion sociale de Mont-sur-Marchienne...

Cette année encore, nous poursuivons la collaboration mise en place depuis plusieurs années déjà avec l'établissement de Promotion sociale de Mont-sur-Marchienne dans le cadre de nos formations, tant pour la sensibilisation en soins palliatifs que pour la formation de base.

Une session de formation de base sera organisée en mai-juin 2019 (voir rubrique Formations).

Pour toute information, vous pouvez prendre contact avec les coordinatrices de la plate-forme : **Anne-France Josse et Kelly Decendre**.

La Plate-Forme annonce...

L'organisation avec la SERK à destination des kinésithérapeutes de deux matinées de formation les 17 mai et 19 septembre 2019. Elles ont trait à la sensibilisation du rôle du kinésithérapeute en soins palliatifs. De plus, comme l'an dernier, une journée d'études est d'ores et déjà fixée le 15 novembre 2019. Plus d'informations seront transmises dans le prochain numéro de la Revue.

La Plate-Forme tient à remercier ...

chaleureusement, toutes les personnes qui, tant par leur disponibilité que leur investissement personnel, ont contribué à la pleine réussite du dossier de la Revue de décembre 2018 intitulé « Qui sont ces infirmiers(ères) qui prennent soin des patients en situation palliative ? »

Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental
Espace Santé – Boulevard Zoé Drion, 1 – 6000 CHARLEROI
Tél. 071 92 55 40 – Fax 071 70 15 31 • E-mail : soins.palliatifs@skynet.be

Pallium – La plate-forme du Brabant wallon

Pallium déménagement !

À partir du 1er février 2019, l'équipe de Pallium, plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant Wallon, emménage dans ses nouveaux locaux. Vous pouvez



désormais les retrouver à l'**avenue Henri Lepage 5 à Wavre (anciennement Maison de repos « La Closière ») au 2^{ème} étage.**

Leur numéro de téléphone a également changé : vous pouvez les contacter au **010 39 15 75.**

Pallium – Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Brabant wallon
Avenue Henri Lepage, 5 - 1300 WAVRE
Tél.: 010 39 15 75
E-mail : pallium@palliatifs.be

ASPPN – La plate-forme de Namur

Colloque 2019

Cet automne, rendez-vous à Namur les 10 et 11 octobre pour le 7^{ème} Colloque wallon des Soins palliatifs !

Ensemble, nous y questionnerons nos capacités d'adaptation à la vie et à la mort, et à la maladie aussi. Au cours de ces deux journées, différents intervenants venus d'horizons aussi nombreux que variés mobiliseront nos ressources individuelles et collectives, et nous montrerons que l'adaptation peut se révéler sous de multiples facettes. Prendre conscience de cette grande variété peut aider les soignants à mieux comprendre ce qui se joue en fin de vie pour le patient, ses proches, ses collègues... et lui-même, au bénéfice d'une prise en charge palliative toujours plus adéquate et respectueuse.



Toutes les infos sont à retrouver sur le site www.colloque.soinspalliatifs.be

Groupes de parole « euthanasie » pour les médecins généralistes

Entendre une demande d'euthanasie, la questionner et se positionner en tant que médecin, ne laisse jamais indifférent. Ces demandes mobilisent d'ailleurs tellement les médecins jusque dans leur sphère émotionnelle que certains ont demandé à pouvoir bénéficier d'un moment et d'un espace pour en parler, et ne pas rester seuls avec leur vécu. L'ASPPN a donc décidé d'organiser plusieurs soirées de réflexion offrant la possibilité de partager des questions et des expériences relatives à des situations concrètes de demandes d'euthanasie dans le cadre d'une prise en charge palliative.

Au cours de celles-ci, en groupe ouvert et restreint (15 personnes maximum), et en compagnie de **Luc Sauveur** et **Didier Van Baelen**, médecins, et de **Geneviève Renglet**, psychologue, il s'agira d'accueillir les questions relatives aux décisions de fin de vie, d'aborder les valeurs mobilisées et les émotions suscitées par la demande d'euthanasie, de questionner les pratiques et d'encourager les échanges entre médecins tout en activant le réseau de soins local.

Les groupes de parole sont accessibles à l'ensemble des médecins généralistes, que ceux-ci aient déjà pratiqué une euthanasie ou pas.

Intéressé par l'une de ces rencontres ? Rejoignez-nous à Dinant le 4 juin, et à Fosses-le-Ville le 15 octobre, de 20h00 à 22h00 (accueil sandwiches dès 19h00). La participation s'élève à 10€ par séance, et une accréditation INAMI a été demandée.

Renseignements au 081 43 56 58 ou via info@asppn.be

Concertation périodique

« Prendre soin de soi pour prendre soin des autres », c'est le thème autour duquel l'ASPPN a choisi de rassembler les gestionnaires de maison de repos, les infirmier(ière)s en chef et les médecins coordinateurs à l'occasion de sa Concertation périodique annuelle 2019.

Le choix de devenir soignant est la plupart du temps motivé par le désir de prendre soin des autres. Cette démarche est portée par l'empathie et l'implication du soignant, humain face à un autre humain. C'est parfois aussi un idéal de bien-être pour tous, quelquefois difficile à rencontrer, mais qui porte le soignant dans son métier. Etre confronté à la dépendance, à la souffrance et à la vulnérabilité est toujours questionnant et vient toucher notre sensibilité, voire notre propre fragilité. Si en accompagnant l'autre, nous souffrons trop avec lui (peut-être de ne pas pouvoir suffisamment le soulager), le risque est alors de s'épuiser, tant psychologiquement que physiquement. Prendre soin de l'autre nécessite donc une présence et une disponibilité solides et bien ancrées. Comment y parvenir ?

Cette thématique vous intéresse ? Venez partager votre expérience et vos réflexions avec nous : la concertation périodique annuelle de l'ASPPN se tiendra le jeudi 9 mai 2019 à partir de 13h30 au CHR de Namur, et les inscriptions sont d'ores et déjà ouvertes !

Communication importante à l'attention des administrateurs de l'ASPPN

Chers Administrateurs, bloquez dès à présent cette date dans vos agendas : l'Assemblée générale de l'ASPPN est fixée en 2019 au **mardi 11 juin, dès 18h30 au CHR de Namur.** Nous comptons véritablement sur votre mobilisation, et nous vous remercions à nouveau chaleureusement de votre implication dans la gestion et le bon fonctionnement de notre Association, implication indispensable à nos actions et à leur pérennité en faveur de la diffusion de la culture palliative.

ASPPN, Association des Soins Palliatifs en Province de Namur
Rue Charles Bouvier, 108 – 5004 BOUGE
Tél. : 081 43 56 58 – Fax : 081 43 56 27
E-mail : info@asppn.be

La plate-forme de la Province de Luxembourg

Une assistance sociale au service des patients...

En 2018, la Fondation Roi Baudouin a lancé un appel à projets en faveur du patient palliatif. Sélectionnée parmi les 14 dossiers soutenus, la plate-forme des soins palliatifs de la Province de Luxembourg bénéficiera sous peu d'un financement pour l'engagement d'un(e) assistant(e) social(e).

Notre association compte actuellement trois profils de fonction au sein de son équipe, à savoir une coordinatrice, deux psychologues et une secrétaire. Une de nos missions est de répondre aux demandes de suivis à domicile, tant pour les patients que pour leurs aidants proches. Les suivis sont également proposés au cours de la période de deuil.

Nous sommes régulièrement confrontés à des patients et proches aidants perdus face à la lourdeur des démarches administratives quand s'installent les soins palliatifs ou lorsque la mort survient. Face à cette problématique, il nous a semblé judicieux que la plate-forme puisse offrir un service d'assistance sociale à domicile.

La présence d'une assistante sociale complètera notre équipe répondant ainsi à notre souci d'une prise en charge globale du patient et de sa famille.

L'objectif principal de ce projet est de soulager le patient et son entourage de la lourdeur des démarches administratives : les aidants se sentiront moins seuls et, de ce fait, mieux soutenus et conseillés.

Au-delà de la démarche, l'idée est de rassurer le patient et sa famille. Le confort financier est considéré comme un besoin essentiel assurant une « sécurité de base ». Ce besoin devrait pouvoir être rencontré pour que chacun puisse se rendre disponible psychiquement et se centrer sur ses autres besoins. En effet, il est vain de prôner une présence au chevet du patient si les tracasseries administratives ne sont pas réglées.

Actuellement, nous devons souvent « bricoler » avec des services sociaux existants mais malheureusement débordés et non formés à la culture palliative. Grâce au soutien de la Fondation Roi Baudouin, l'action de ce travailleur social soulagera non seulement le patient et son entourage mais également les soignants impliqués dans la situation.

Plate-forme de Concertation en soins palliatifs en Province de Luxembourg

Rue Victor Libert, 45/4
6900 MARCHE-EN-FAMENNE
Tél. et fax : 084 43 30 09
E-mail : soinspalliatifs.provlux@outlook.be

PSPPL – La plate-forme de Liège

Que dire de la vieillesse ? Des résidents font *Le Tour de la Question* • Nathalie Legaye et Véronique Magermans

Depuis quelques années, la PSPPL anime des ateliers mensuels de discussions à visée philosophique avec des personnes âgées qui vivent en MR-MRS. Ces animations ont pour objectif d'ouvrir la parole sur des sujets variés... Le thème du « vieillir » fut souvent plébiscité.



Depuis trois ans, la PSPPL anime « *Le Tour de la Question* » à la Résidence Notre-Dame de Lourdes.

Cette expérience questionne les représentations que nous avons des personnes âgées et les images qu'elles ont d'elles-mêmes et interroge la place donnée dans notre société aux sujets vieillissants...

Grâce au soutien du Centre de Dynamique des Groupes et d'Analyse Institutionnelle, la PSPPL vient d'éditer un condensé de ses réflexions dans un livret intitulé « *Que dire de la vieillesse ? Des résidents font Le Tour de la Question* ».

Cet outil est avant tout une invitation à repenser individuellement le « vieillir » et à ouvrir un débat collectif, voire institutionnel, sur la place que nous donnons à la parole des seniors et sur l'importance que nous lui accordons. Pour ceux et celles qui souhaiteraient s'essayer à la mise en pratique des discussions à visée pédagogique, il fournit des repères intéressants.

Vingtième symposium ACH-PSPPL

« Du colloque singulier aux concertations multiples, la relation de soins à la lumière des nouveaux tiers »



Le 20^{ème} symposium a eu lieu le samedi 9 février 2019 à l'Ipès de Huy et fut un jour de fête.

Le décor a été planté avec une mini pièce de théâtre reprenant l'évolution de la relation de soins de la fin des années 80, où l'épouse du médecin téléphone, avec un téléphone à cadran rotatif chez les patients pour communiquer une demande urgente à son mari jusqu'à un futur (que l'on espère ne voir jamais arriver) où une patiente se fait vacciner contre la grippe lors d'une consultation



auprès d'un « technicien de données ». Le ton était donné !

Raymond Gueibe, Cécile Bolly, Anne de Keyser, Véronique Servais, Vincent Flamand et bien d'autres intervenants ont ensuite abordé la thématique avec des interventions tantôt poétiques, tantôt théoriques, des témoignages et des présentations d'outils/d'approches visant à faciliter la relation de soins.

Durant le temps de midi, les 250 participants ont pu expérimenter différentes pratiques de relaxation, de détente ou d'animation telles que l'impro-chant, le yoga du rire, le conte, les bols chantants tibétains, une approche sensible de la nature ou encore la visite d'une exposition de sculptures de T. Papart.

La journée s'est clôturée dans l'hilarité avec un spectacle d'impro des Indésirables Marc Andréini et Jean-Yves Girin et... un gâteau d'anniversaire !



Plate-forme des soins palliatifs en Province de Liège

Boulevard de l'Ourthe, 10-12 – 4032 CHENEE
Tél. : 04 342 35 12
E-mail : liege@palliatifs.be

Bienvenue à bord !

Nous souhaitons la bienvenue à notre nouvelle collègue, **Christelle Fyon**, qui vient de rejoindre notre équipe de soutien. Gageons que son expérience nous apportera un autre regard sur nos activités.

Rappel agenda – Formation !

En collaboration avec l'Institut de Promotion Sociale - Don Bosco Verviers, organisation de trois niveaux de formations :

- » Sensibilisation ;
- » formation de base ;
- » approfondissement.

Pour tout professionnel ou volontaire en contact avec des personnes en fin de vie au domicile ou en institutions.

Obtention d'une certification en cas de réussite.

P.F.S.P.E.F.

Espace Marne, Rue de la Marne 4,
4800 Verviers, Tél. 087 23 00 16

Mail : verviers.formations@palliatifs.be



Brochure 2018-2019 disponible en version papier sur simple demande.

Le nouveau programme **2019-2020** sera disponible **dès juillet 2019**.

Une permanence à votre écoute

Pour qui, dans l'Arrondissement de Verviers, cherche des informations sur ce qui encadre la fin de vie en Belgique, les documents, les aides, les démarches, les services : une permanence est proposée, sans rendez-vous, **tous les premiers lundis ouvrables du mois de 13h à 16h en nos locaux**, rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers. N'hésitez pas à pousser la porte, une coordinatrice se tient à votre disposition pour répondre à toutes vos questions.

Mais aussi...

- » Concertation périodique MR-MRS ;
- » Lieu de paroles pour les équipes ;
- » Soutien psychologique ponctuel.

Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

Rue de la Marne, 4 – 4800 VERVIERS
Tél. : 087 23 00 16 – Fax : 087 22 54 69
E-mail : verviers@palliatifs.be

SLA ET SOINS PALLIATIFS, une prise en charge singulière



INTRODUCTION

Les maladies de longue durée, et la SLA en particulier, questionnent régulièrement notre réalité de soignants en soins palliatifs.

En effet, même si des adaptations législatives récentes tendent à modifier progressivement cette conception, les termes « soins palliatifs » restent encore très souvent synonymes de « décès à brève échéance », cette brièveté conditionnant nécessairement notre façon de prendre soin et d'accompagner.

Or, cette longue maladie évolutive qu'est la SLA nous contraint à une véritable bascule : s'inscrire non plus dans l'immédiateté mais bien dans la durée, et accompagner des choix qui tendent à prolonger la vie (comme un appareillage poussé permettant de prendre le relais de la respiration ou de l'alimentation) là où, par essence, il s'agirait de rester dans le contrôle des symptômes et la recherche du confort...

Cette maladie et sa prise en charge au domicile bouleversent aussi profondément les liens interpersonnels, et redessinent parfois douloureusement la partition familiale, en obligeant chacun à questionner ses valeurs et ses limites, notamment celles de son engagement.

Tout ceci nous amène nécessairement à conclure que la prise en charge palliative de la SLA reste éminemment singulière. Et c'est précisément ce que vont s'attacher à vous démontrer les différents contributeurs de ce dossier, que nous remercions chaleureusement pour la riche expérience qu'ils ont bien voulu nous partager.

Bonne lecture !

Pour l'ASPPN,
Sandra HASTIR, coordinatrice

SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA OU MALADIE DE CHARCOT) : DE QUOI PARLE-T-ON ?

Sclérose latérale amyotrophique (SLA ou Maladie de Charcot) : de quoi parle-t-on ?

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), aussi appelée maladie de Charcot (à ne pas confondre avec Charcot Marie Tooth), est une maladie dégénérative qui touche les neurones moteurs, ou motoneurones.

Ces motoneurones situés dans la moelle épinière et le cerveau commandent les muscles qui permettent les mouvements volontaires.

Au cours de la SLA, ces neurones moteurs disparaissent progressivement, entraînant une paralysie.

La maladie a des formes d'évolution différentes.

La durée de vie moyenne, à partir du diagnostic est de 3-4 ans (mais peut aller de 3 mois à 30 ans dans certains cas particuliers).

L'âge moyen au moment du diagnostic est de 60 ans (mais peut aller de 20 ans à 85 ans avec un pic du taux d'incidence entre 60 et 75 ans).

La SLA n'est pas une maladie rare puisqu'elle touche plus ou moins 500 personnes en Belgique et qu'à peu près 150 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.

Quelles sont les causes de la SLA ?

Les mécanismes aboutissant à la destruction des neurones moteurs font l'objet de

nombreuses recherches mais les causes précises de la maladie ne sont actuellement pas connues. Si différentes hypothèses sont explorées, aucun mécanisme ne peut être affirmé ce jour.

Le rôle favorisant d'une activité physique importante ou de traumatismes répétés a été soulevé mais n'est pas prouvé. Quelles que soient les hypothèses formulées à partir d'études réalisées sur de larges populations de patients, il faut souligner qu'aucune donnée actuelle ne permet de remonter à une cause environnementale dans un cas individuel.

De façon certaine, la SLA n'est pas une maladie contagieuse. Dans environ 90% des cas, la SLA n'est pas une maladie héréditaire. Dans moins de 10% des cas, un contexte familial est cependant retenu.

En l'absence d'autres cas de SLA dans la famille ou s'il n'y a pas de consanguinité des parents, le risque de SLA familiale est quasiment nul.

Dans les formes sporadiques, la maladie est probablement multifactorielle, faisant intervenir des facteurs environnementaux et probablement également des facteurs de susceptibilité génétique.

La maladie est donc majoritairement sporadique mais il existe de rares formes familiales.

Quels sont les symptômes de la maladie ?

Les signes de la SLA dépendent de l'atteinte sélective des motoneurones commandant les muscles volontaires (par opposition aux muscles qui ne peuvent être contrôlés par la volonté, comme le muscle cardiaque, qui sont respectés). Selon le site où débute l'atteinte des motoneurones périphériques, on distingue deux formes de sclérose latérale amyotrophique :

» La forme spinale (atteinte des motoneurones de la moelle épinière cervicale, dorsale et lombaire) : a pour conséquence des troubles musculaires des membres supérieurs et inférieurs (fonte musculaire, crampes, fasciculations...)

» La forme bulbaire (liée à l'atteinte des motoneurones du tronc cérébral) : caractérisée par une atteinte primaire de la déglutition, de la phonation donnant une voix nasonnée et une gêne respiratoire.

L'atteinte motrice des membres inférieurs et supérieurs est secondaire.

Des troubles comportementaux et cognitifs peuvent être présents.

50% des patients présenteraient des troubles cognitifs modérés (souvent difficiles à objectiver).

15% développent une démence fronto-temporale.

Les 5 sens (ouïe, vue, odorat, toucher et goût) sont préservés. Elle n'affecte également pas les muscles de l'œil, du cœur, de la vessie, de l'intestin et des organes sexuels.

D'autres symptômes peuvent toutefois apparaître et sont la conséquence des troubles moteurs : constipation, amaigrissement, douleurs, œdèmes et troubles vasomoteurs, troubles du sommeil et troubles respiratoires.

Comment est posé le diagnostic de la maladie ?

Le diagnostic est un diagnostic « par élimination ». Il n'existe actuellement aucun test spécifique au diagnostic de la SLA. Le diagnostic repose sur l'existence d'éléments en faveur du diagnostic de la SLA et l'absence d'argument pour une autre maladie.

Il est généralement posé ou confirmé par un neurologue à partir de l'histoire du patient, de ses symptômes, de l'examen clinique, du résultat des examens biologiques et radiologiques ainsi que de l'électromyogramme.

Le temps est le meilleur facteur pour confirmer le diagnostic avec certitude. Il n'est pas rare que le diagnostic soit confirmé près d'un an après les premiers symptômes.

Des techniques d'exploration IRM encore expérimentales laissent espérer que la détection de lésions spécifiques pourrait aider au diagnostic. Une ponction lombaire ou une biopsie musculaire ne sont en revanche nécessaires que dans une minorité de cas. La

détection dans le sang ou le liquide céphalo-rachidien de neurofilaments phosphorylés pourraient dans le futur servir de biomarqueurs.

Quelle est son évolution ?

Il n'y a, a priori, pas de récupération possible lorsqu'une paralysie est installée dans un territoire. L'aggravation s'étend de façon progressive à un rythme qu'il n'est pas possible de prévoir.

Chaque patient évolue de façon différente et l'ordre dans lequel les différentes paralysies peuvent s'installer n'est pas prévisible.

Deux facteurs ont également une valeur importante dans l'évolution de la maladie :

1. **Le poids du patient** : la SLA est une pathologie « hypermétabolique ». Cela signifie qu'il y a une augmentation des dépenses énergétiques de l'organisme.

Dès lors, lorsque les troubles de déglutition apparaissent, une perte de poids peut se remarquer (parfois rapide et importante dans les formes bulbaires).

Un suivi ORL et diététique est donc primordial.

Des compléments alimentaires peuvent être proposés au patient.

Si toutefois les troubles de déglutition

s'avèrent importants ainsi que la perte de poids, la sonde de gastrostomie sera proposée au patient.

La gastrostomie, si elle n'est pas placée trop tard, permet au patient de garder une alimentation « plaisir » tout en maintenant un poids stable en favorisant l'alimentation par sonde gastrique.

L'alimentation orale peut être source de fatigue importante pour les patients avec trouble de déglutition et ces possibilités d'apports énergétiques par compléments alimentaires ou sonde de gastrostomie permettent à ces patients de retrouver un certain confort.

La dénutrition et la perte de poids favorisent l'affaiblissement général et donc l'évolution de la maladie. Elles peuvent également favoriser l'apparition de plaies pour les patients assis ou alités.

2. **La capacité respiratoire** : la SLA atteint progressivement le diaphragme, rendant la capacité respiratoire du patient plus difficile. Les muscles accessoires sont donc de plus en plus sollicités. Ces difficultés respiratoires sont majorées en position couchée et ont un impact non négligeable sur le sommeil.

Dans les premiers temps, les patients n'ont pas toujours conscience de cette problématique.

Dès lors, la surveillance par un pneumologue des capacités ventilatoires des patients atteints de SLA est primordiale. Des tests nocturnes sont effectués régulièrement afin de contrôler les capacités ventilatoires du patient.

En cas de déficit, une ventilation non invasive (VNI) peut donc être conseillée (B-pap ou C-pap) et, dans les cas les plus importants de déficit, la trachéotomie peut être envisagée (la plupart du temps couplée avec un respirateur).

Comment traiter la SLA ?

Il n'existe actuellement aucun traitement pour arrêter la maladie ni récupérer les déficits installés.

Nous parlerons de 2 axes principaux de traitement :

1. Le traitement pour tenter de ralentir l'évolution de la maladie :

Le Riluzole (Rilutek) est la seule molécule ayant démontré une efficacité.

Ce traitement est remboursé chez les patients avec une CV respiratoire égale ou supérieure à 60 %.

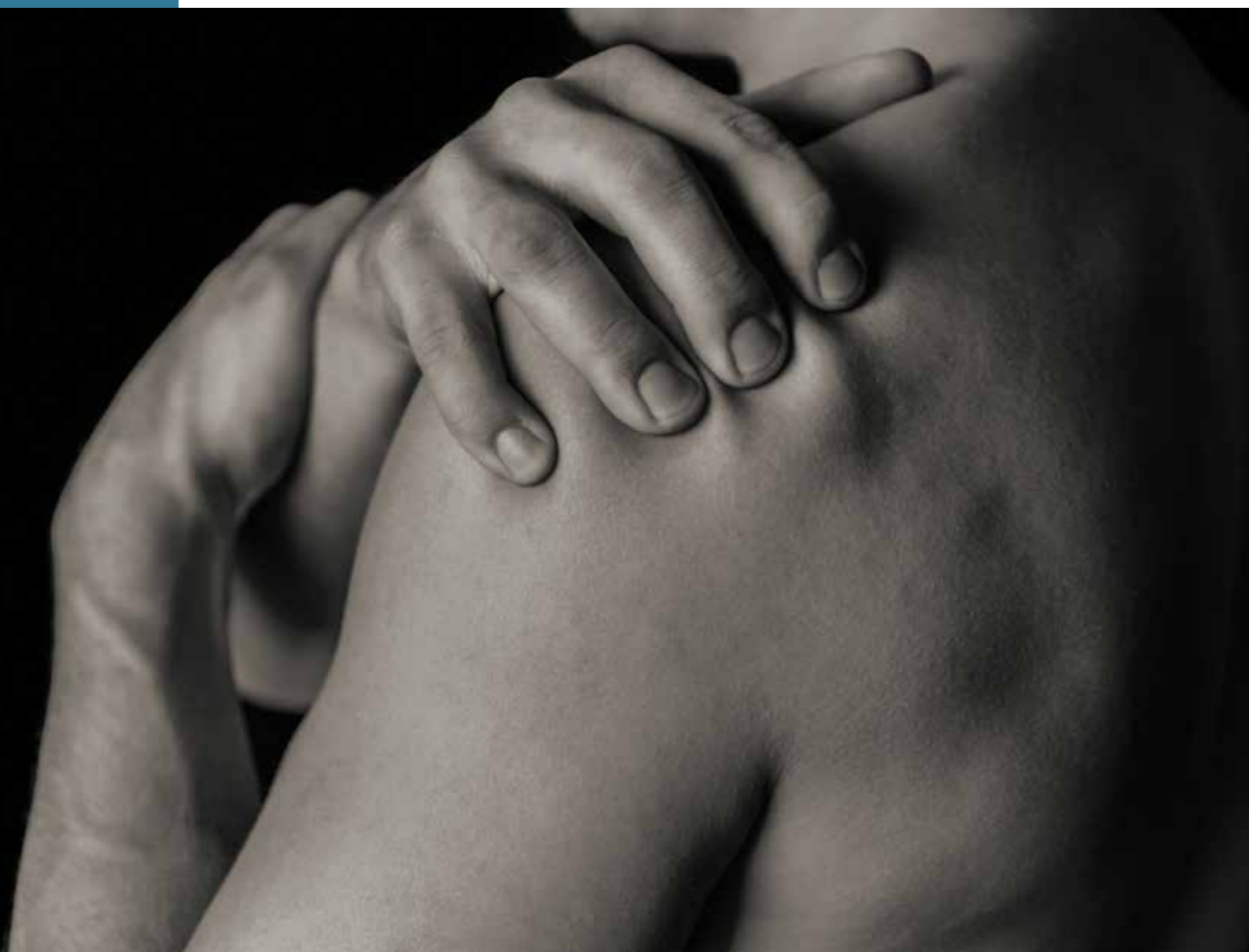
Il peut provoquer certains effets secondaires rares tels que l'asthénie, des nausées, des douleurs abdominales, une perturbation des tests hépatiques...

2. **Le traitement symptomatique**, en vue d'une amélioration des symptômes ci-après et une favorisation du confort :

- Sialorrhée (hypersalivation)
- Encombrement bronchique
- Trouble de la déglutition
- Troubles de la parole
- Rires et pleurs spasmodiques
- Les crampes
- L'hypertonie musculaire
- Les fasciculations
- La dépression et l'anxiété
- L'insomnie et la fatigue
- L'hypercapnie
- La perte de force des membres
- La perte de mobilité
- Les douleurs

L'équipe pluridisciplinaire qui entoure le patient

- Le médecin traitant.
- Le neurologue : une fois qu'il aura posé le diagnostic, il coordonnera le suivi médical. Il instaurera et surveillera le traitement.
- Le pneumologue : il évaluera les capacités ventilatoires du patient. En cas de nécessité, si faiblesse des muscles respiratoires, il proposera une aide technique.
- Le docteur en médecine physique et réadaptation : il coordonnera la prise en charge de l'équipe des paramédicaux. Il donnera des conseils concernant les difficultés locomotrices ou articulaires.



- L'ORL : contrôle de la capacité à déglutir. Intervient dans le suivi et les soins de trachéotomies pour les patients trachéotomisés.
- Le diététicien : évalue l'état nutritionnel et les apports alimentaires et liquidiens.
- Le kinésithérapeute : évalue et entretient les capacités motrices et respiratoires.
- L'ergothérapeute : il intervient pour la réadaptation des personnes en situation de handicap au travers de compensations humaines et techniques (aides techniques, adaptations du domicile...) afin d'offrir la possibilité d'un maintien à domicile dans les meilleures conditions de confort, d'autonomie et de sécurité dans le respect des choix du patient.
- Le logopède : est chargé d'évaluer et prendre en charge la voix, la parole et la déglutition.
- Le psychologue
- L'assistant social : informe et accompagne le patient dans ses démarches administratives et financières. Informe le patient concernant les différentes aides sociales possibles.
- L'infirmière

Autres intervenants du domicile :

- Le service de coordination : coordonne les différents intervenants de soins du domicile.
- L'aide familiale : elles sont qualifiées pour apporter une aide plus globale : repas, courses, soins d'hygiène, démarches administratives, aide relationnelle et sociale...
- Le garde malade : intervient auprès de bénéficiaires qui, en raison de leur santé ou d'un handicap, ont besoin d'une présence de jour comme de nuit. Il accompagne, divertit et veille au bien-être de la personne.
- L'aide-ménagère.
- Plate-forme de soins palliatifs.
- Fonction de liaison : cette fonction a pour mission d'apporter un appui et un accompagnement appropriés et

de dispenser des informations à ces patients, à leurs proches, ainsi qu'aux prestataires de soins chargés de l'encadrement de ceux-ci, en vue d'un trajet de soin aussi continu que possible et adapté au patient et correspondant, autant que possible, à l'évolution de leur maladie et de leur état physique et mental.

Il existe 2 fonctions de liaison en Wallonie :

1. Au centre neurologique de Fraiture-en-Condroz pour couvrir les régions de Liège, Namur et Luxembourg.
2. Au CHU de Charleroi pour les provinces du Hainaut, Brabant Wallon et Bruxelles francophone.

Les aides diverses :

- » **AVIQ** (Agence pour une Vie de Qualité) anciennement AWIPH : l'AVIQ est un organisme d'intérêt public (OIP) autonome gérant les compétences de la santé, du bien-être, de l'accompagnement des personnes âgées, du handicap et des allocations familiales.

Dans le cadre de la SLA, cet organisme est principalement sollicité pour 2 raisons :

1. **Les aides individuelles à l'intégration (aides matérielles)** : elle regroupe des interventions financières de l'AVIQ dans le coût d'aménagements, d'aides techniques et de certaines prestations de services qui permettent aux personnes ayant d'importantes limitations fonctionnelles entraînant de graves difficultés pour réaliser les activités essentielles de la vie quotidienne, de mener une vie la plus autonome possible.
2. **Le budget d'assistance personnelle (BAP)** : Le BAP est un budget dont on peut disposer sous certaines conditions afin d'améliorer la qualité de vie à domicile. Il permet de recevoir un soutien dans la vie quotidienne et donne à l'entourage la possibilité d'avoir des soutiens pour assumer ses responsabilités familiales et professionnelles.

- » **CRETH - SATIH** : Par son expertise, le CRETH est reconnu par l'AVIQ comme consultant pour définir l'aide technologique la mieux adaptée aux besoins et réalités de la personne et permet d'introduire des demandes financières pour de l'aide matérielle. Le CRETH ne décide pas de l'octroi de subsides. Seule l'AVIQ (bureau régional ou l'administration centrale) décide du remboursement éventuel de l'aide technique recommandée.

Le SATIH quant à lui est le **Service d'Accompagnement Technologie, Informatique et Handicap**. Ses missions se subdivisent en deux catégories : l'accompagnement individuel à l'utilisation de la technologie, et la formation et/ou sensibilisation de toute personne en relation avec la personne handicapée.

Dans les 2 cas de figure, le patient doit pouvoir bénéficier d'un dossier Aviq.

Leur intervention est possible sur toute la région wallonne.

- » **ABMM** (association belge contre les maladies neuromusculaires ASBL) : leur but est de lutter par tous les moyens contre les maladies neuromusculaires et promouvoir le bien-être des personnes qui en sont atteintes (aide financière à la recherche scientifique, organisation du téléthon...)

Une cotisation de 10€ par an est demandée pour devenir membre.

Chaque membre peut bénéficier gratuitement de prêt de matériel tel que aides techniques diverses, aides à la mobilité... dans le cas où le patient ne bénéficie pas de l'intervention de l'AVIQ ou en attendant son matériel personnel.

Cette association collabore avec les centres de référence neuromusculaire (CRMN) et avec les fonctions de liaison de Fraiture et Charleroi.

- » **CRMN** (centre de référence des maladies neuromusculaires) :

En Belgique, il existe 7 Centres de Référence Neuromusculaires reconnus par l'INAMI.

Un Centre de Référence neuromusculaire regroupe une équipe multidisciplinaire

d'experts médicaux et paramédicaux dans le domaine des maladies neuromusculaires.

Les centres sont là pour organiser des consultations multidisciplinaires en coordination avec vos médecins et paramédicaux traitants.

Ils participent en outre activement à la recherche scientifique et médicale dans le domaine des maladies neuromusculaires.

Le passage par un CRMN permet d'être inscrit au registre belge des maladies neuromusculaires dont les buts sont d'étudier les maladies neuromusculaires de manière épidémiologique, de faciliter les essais cliniques et d'informer les autorités publiques sur la qualité des soins pour les patients atteints de ces maladies.

» Ligue SLA

Les difficultés rencontrées dans la prise en charge.

- Le nombre d'intervenants nécessaire pour le maintien à domicile dans les meilleures conditions possibles.
- La vitesse d'évolution de la pathologie et tout l'aspect psychologique.
- Le manque de structures d'accueil adaptées
- L'absence d'intervention financière pour les patients âgés de plus de 65 ans.
- La difficulté de se rendre en consultation, voire l'impossibilité pour les patients en stade avancé de la maladie (appareillage respiratoire, manque de tonus, fatigabilité...)
- L'abord, le plus tôt possible, de certaines décisions telles que la gastrostomie, la ventilation, les choix de fin de vie...

Conclusions :

La SLA est une pathologie neurologique rapidement évolutive, irréversible et incurable.

Le pronostic de vie varie en fonction de la rapidité de prise en charge suite à l'annonce du diagnostic et des choix thérapeutiques du patient.

La pluridisciplinarité de la prise en charge a prouvé son efficacité pour ralentir la maladie.

L'anticipation des besoins (aides humaines, matérielles et médicales) tout en respectant le cheminement psychologique du patient est constante afin d'éviter de devoir intervenir dans des situations d'urgence.

Les difficultés à respirer liées à la paralysie des muscles respiratoires et aux infections respiratoires (qui peuvent être favorisées par les troubles de la déglutition) sont les causes les plus fréquentes de décès.

Par **Catheline DUCULOT, Amélie REMACLE** et **Christophe TAENS**, ergothérapeutes au Centre Neurologique de Fraiture-en-Condroz

Sources bibliographiques et liens utiles

1. Ligue Belge SLA : www.sla.be/fr
2. ABMM : www.telethon.be
3. FILSLAN : www.portail-sla.fr
4. ARSLA : <https://www.arsla.org/>
5. CRETH : www.creth.be
6. AVIQ : www.aviq.be



SUR LA PERTE D'AUTONOMIE CONSÉCUTIVE À LA MALADIE... UNE APPROCHE PHILOSOPHIQUE

Le deuil de sa santé

Lorsque le diagnostic de la SLA est posé, le patient se retrouve confronté à un triple deuil. Deuil tout d'abord de son identité. Son existence d'avant – celle où il pouvait encore s'espérer en bonne santé – est perdue à tout jamais. Plus jamais il ne retrouvera cette période de sa vie. Pire, il se rend compte qu'il vivait peut-être dans l'illusion d'être en bonne santé : la maladie le travaillait déjà souterrainement, avant que les premiers symptômes ne remontent à la surface. Deuil ensuite de sa façon d'être en relation avec les autres. Certains l'ont abandonné. Et à peu près tous, lorsqu'ils ont appris la maladie, se sont retrouvés embarrassés. La spontanéité d'autrefois laisse la place à de la prévenance dans le meilleur des cas, à de la réserve et à de la distance dans le pire des cas. Entre le patient et son entourage, il y a désormais cette foutue maladie et comme un malaise. Troisième deuil, le patient doit renoncer à l'avenir qu'il avait imaginé. En tout cas, les évidences d'autrefois n'en sont plus : que va-t-il devenir ? A quelle vitesse va se développer sa maladie ? A quelle forme de dépendance en sera-t-il réduit ? Avec quelles séquelles ? L'avenir : c'est désormais une épée de Damoclès en permanence au-dessus de la tête. Plus rien n'est prévisible.

La perte d'autonomie

Claude Leriche écrivait que la santé, c'était le fait de vivre dans le silence de ses organes. Autrefois, avant la maladie, ce silence était rassurant. Il permettait d'aller dans le monde, confiant dans les capacités de son corps. Celui-ci était docile. Il semblait tout entier destiné à se mettre au service de nos projets. A présent que la maladie est là, ce silence est vécu comme une menace permanente. Que cache-t-il ? Quel mauvais tour le corps est-il en train de préparer ? Plus rien n'est prévisible, disions-nous, sauf une : la perte de maîtrise de son corps. Mais avant même que de graves

séquelles ne s'installent, on a déjà perdu cette complicité d'autrefois, entre lui et nous. A présent le corps semble vivre d'une vie qui ne nous appartient plus vraiment, d'une vie qui est la sienne, et qui se retire dans les profondeurs de ses cellules, là où l'on n'a plus aucun pouvoir. La SLA nous dépossède de notre corps. Autrefois soumis à nos volontés, on est à présent sa chose à lui : il dispose de nous, et nous impose ses caprices. Il nous confronte à la perte de contrôle d'un pied, d'une jambe, d'une main, ou de la déglutition. On ne peut réprimer en public un cri, un rire, ou contenir un bâillement. Bientôt, le corps refuse de nous porter... Et puis, il y a cette fatigue permanente. On redoute le jour où il deviendra cette prison qui peut-être nous emportera.

Ainsi devient-on toujours davantage dépendant de ce corps qui nous impose ses dérèglements, qui deviennent nos déconvenues. Alors pour limiter son emprise, pour limiter cette dépendance, on devient dépendant de tout ce qui permet de ralentir ou de contenir la débâcle : des traitements, des examens, une canne, une chaise roulante, des machines, et puis les autres évidemment : les proches et les soignants, de plus en plus, selon l'évolution de la maladie.

De la difficulté d'accepter

On l'aura compris, quand on écoute des personnes qui ont reçu le diagnostic de la SLA, ce n'est pas seulement d'une maladie dont ils héritent. C'est toute leur vie qui a basculé dans l'inconnu. Irréversiblement, avec la probabilité d'un décès relativement rapide en perspective. Alors chacun encaisse le coup comme il peut. Certains tentent de ne plus trop y penser. Ils donnent le change, n'en parlent pas, et se distraient. Il faut profiter de la vie tant que ça reste possible. D'autres sont devenus irritables. La colère les gagne. Qu'ont-ils fait pour mériter une telle destinée ? Ils ne supportent plus les autres avec leur santé rayonnante, ces autres

qui ne le comprennent plus parce qu'ils ne savent pas ce que c'est que de vivre avec cette maladie 24h/24. Certains, enfin, sont tout simplement perdus, désespérés. Ils ne le montrent peut-être pas, ils n'en parlent pas toujours, mais il leur arrive de pleurer, ils se sentent étouffer, prisonniers d'un corps qui leur échappe. Ils donnent peut-être encore le change, mais au fond d'eux, plus rien n'a vraiment de sens. En théorie, ce sont là des comportements transitoires, qui témoignent seulement que pour l'instant, ces personnes ont des difficultés à intégrer ce qui leur arrive, à « faire avec » la maladie.

Le problème, on l'a dit, c'est que cette maladie est évolutive. A quelle vitesse ? On l'ignore. C'est au cas par cas. On ne peut qu'attendre et redouter les prochaines séquelles irréversibles et surtout une progressive paralysie des muscles respiratoires. Quand un répit semble s'installer durablement dans l'évolution de la maladie, le patient a le temps de faire le deuil de ce qui est perdu, et de s'ajuster à sa nouvelle existence. Mais lorsque la maladie ne cesse de progresser et que les handicaps s'aggravent trop rapidement, on comprend que ce processus d'adaptation n'a plus vraiment le temps d'être assumé. Le patient va alors de défaites en défaites, sans plus parvenir à surmonter ce qui lui arrive.

La question des limites personnelles

On se retrouve ainsi devant deux difficultés spécifiques propres à ce genre de maladie. D'une part, plus la maladie évolue, plus les handicaps se multiplient et deviennent de plus en plus invalidants, et plus on se heurte à la question des limites personnelles face à ce qui est supportable pour le patient. Et d'autre part, on vient de l'évoquer, plus les handicaps s'additionnent et se développent rapidement, et plus il devient difficile de trouver l'énergie de s'adapter à nouveau. On n'a pas encore eu le temps d'intégrer dans sa vie les séquelles précédentes que de nouvelles arrivent déjà. Certains, pourtant, parviennent à faire face. Et ils sont d'ailleurs les premiers surpris. Avant d'y être confrontés, ils redoutaient pourtant tellement cette perspective. Et à présent qu'elle est devenue leur réalité, ils se découvrent des

forces insoupçonnées pour les intégrer dans leur vie. Parfois, la dégradation de leur corps ne réussit pas à les détourner d'une activité intellectuelle qui reste leur seule raison d'être (cf. le médiatique Stephen Hawking). Ou bien des liens familiaux très intenses semblent les accrocher à la vie.

Mais d'autres n'y parviennent plus. Ils atteignent leurs propres limites. Certes, les limites peuvent toujours être repoussées. C'est le cas de ceux que nous venons d'évoquer. Mais il y a toujours une limite aux limites, un seuil au-delà duquel l'individu n'ira pas. Le poids de la dépendance, c'est-à-dire de la dépossession de soi est devenu tel que la personne ne vit plus sa vie. Il n'est plus que le jouet de son corps, qui l'enferme et l'étouffe peu à peu. Il n'est plus que l'objet des soins d'une armada de personnes bienveillantes. La désespérance ne le quitte plus. Il n'a plus la force de trouver du sens dans ce cadre. Mais le dire ainsi, c'est encore trop intellectualiser ce qui est vécu : ce n'est plus une question de sens. C'est beaucoup plus « simple » que cela, oserait-on dire : le patient n'a plus la force. D'autres peut-être, mais lui, non. Alors, dans ces cas-là, il arrive qu'il fasse la demande d'une euthanasie (ou, variante, qu'il songe au suicide, et passe éventuellement à l'acte tant qu'il dispose encore d'une certaine indépendance de mouvement).

Quand on se retrouve dans des situations extrêmes, il n'y a souvent pas de doute à avoir : la personne concernée est réellement au bout de ce qu'elle est capable de supporter. Par contre, lorsque la demande vient plus tôt, il faut rester prudent. La demande d'euthanasie exprime-t-elle le fait que le patient est (déjà) arrivé au bout du supportable pour lui ? Ou bien cette demande s'inscrit-elle dans le cadre d'un processus de deuil, qui, on l'a rappelé, passe quasi inévitablement par une phase transitoire de refus. La demande peut en effet être l'expression d'une tentative de fuite – on veut échapper à ce qui est pour l'instant inacceptable : autant en finir – ; elle peut correspondre à une phase de colère contre son sort que le patient retourne contre lui-même ; elle peut enfin traduire à sa façon la détresse pas-

7^e COLLOQUE WALLON DES SOINS PALLIATIFS

S'ADAPTER... à la vie, à la mort ?

NAMUR
La Marlagne

10 & 11
OCTOBRE 2019



**INSCRIPTION
EN LIGNE**
www.librairie.be

INFORMATIONS

www.colloque.soinspalliatifs.be
ou 081 43 56 58

UNE ORGANISATION DE :

- L'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur asbl
- La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl

www.soinspalliatifs.be

AVEC :

Jérôme ALRIC
Catherine BARREAU &
Thomas PERILLEUX
Cécile BOLLY
Philippe COBUT
Luc DE BRABANDERE
Michel DUPUIS
Martine HENNUY
Ilios KOTSOU
Jean-Michel LONGNEAUX
Muriel MEYNCKENS-FOUREZ
Chantal VANDER VORST
Emmanuelle ZECH

Organisateurs



Partenaires





sagère dans laquelle se trouve le malade. Quand on se rappelle que ces attitudes sont généralement provisoires, on comprend qu'y répondre précipitamment n'est pas le plus judicieux. Mais comment juger qu'on est dans un tel cas de figure ?

Accompagner jusqu'au bout

La perte d'autonomie qu'occasionne la SLA est-elle une tragédie ? Tant que l'on est en bonne santé et que l'on dispose de toutes les forces de son corps, on serait tenté de répondre par l'affirmative. L'accompagnement des personnes qui sont directement concernées par cette question nous invite cependant à la nuance. Certaines en situation d'extrême dépendance témoignent, par leur exemple concret, d'une qualité de vie qu'elles sont parfois les seules à pouvoir encore comprendre. D'autres auront atteint leur point de non-retour plus tôt. Et quand, en tant que proches ou soignants, on sera

tenté de penser que c'était trop tôt ou trop tard, il faudra se rappeler que personne ne décide de ses propres limites. Il est important de ne jamais l'oublier pour s'empêcher de projeter sur ces destins nos peurs ou nos certitudes aveugles.

Mais on comprend aussi, à travers les descriptions ici proposées, que prendre soin de ces personnes confrontées à la perte de leur autonomie, c'est bien plus que soigner des corps défaits. Il y a une souffrance à pouvoir entendre, à l'occasion du soin, pour que le patient se sente au moins reconnu et soutenu là où il en est, sur son propre chemin. Il se retrouve de moins en moins dans son corps, il ne faudrait pas qu'en plus il ne se retrouve plus du tout dans le regard des autres.

Par **Jean-Michel LONGNEAUX**, philosophe, Université de Namur, Conseiller en éthique à l'Unessa, rédacteur en chef de la revue *Ethica Clinica*

L'INTERVENTION DES PSYCHOLOGUES EN SOINS PALLIATIFS, AUPRÈS DES PATIENTS ATTEINTS DE SLA ET DE LEURS FAMILLES

« Madame X vivait et travaillait avec son compagnon depuis de nombreuses années. Il disait d'elle qu'elle l'avait ramené sur le « droit chemin » en l'intégrant dans son entreprise, qu'ils développèrent et firent grandir comme on élève un enfant. Monsieur se disait redoutable de cela à tout jamais.

C'est dans ce contexte que l'on diagnostiqua chez Madame X une SLA. L'arrivée de cette maladie dans leur couple vint faire se dérailier le train de la certitude d'avancer ensemble dans la même direction.

C'est alors qu'il saisit l'occasion de lui rendre du mieux qu'il pouvait ce qu'elle lui avait offert, en la soignant aux petits oignons et en y usant toute son énergie jusqu'à la dernière goutte. C'est dans le fond de cette usure qu'il fit appel à notre équipe de seconde ligne dans un cri d'alarme. « Si cela continue, il y aura un malheur. J'ai peur de ce que je pourrais lui faire ».

Les infirmières y sont allées quelques fois, mais Madame n'avait pas de douleurs. Ce n'était pas cela qui faisait le plus souffrance chez eux. Ce qui hurlait en eux, c'était de ne plus se comprendre, et de se sentir jour après jour de plus en plus seuls.

Elle voulait que son compagnon soit « tout », elle qui ne pouvait plus « rien » : ni travailler, ni faire son ménage, ni cuisiner, ni se laver, ni parler, ni manger seule, ni respirer aisément, ni bouger... Elle ne voulait personne d'autre que lui.

Lui, avait besoin de s'échapper, il avait besoin de répit, de respirer, de souffler, il avait besoin de savoir qu'à ce « tout » qu'il lui donnait, il y avait des pauses, des relais, des limites, et tout au bout du chemin : l'ultime limite...

Elle ne voulait pas mourir, pas sans lui. Elle espérait qu'il les ferait mourir tous les deux, ensemble (elle lui montrait la cuisinière au gaz, pour qu'il les tue silencieusement). Il avouait à

mi-mot qu'il attendait, lui, qu'elle meure, mais c'est tellement indicible ! Il se faisait même peur à lui-même dans ce qu'il sentait qu'il pourrait faire dans un moment de détresse. De cela aussi il était si honteux d'en parler.

Des appels aux psychologues, dans les décisions qui touchent à la vie et à la mort

Depuis quelques années, les psychologues des équipes de soutien et des plates-formes sont amenés à rencontrer des patients atteints de la SLA ainsi que leurs proches. Nous sommes régulièrement appelés dans le décours de la maladie, et pas uniquement lorsque la mort est prévue à brève échéance. Ces rencontres sans cesse nous remuent et nous questionnent dans les limites de nos interventions.

C'est souvent dans le contexte d'une « crise » qui touche les questions de vie et de mort que l'on fait appel à nous (placement de la trachéotomie et/ou de la gastrostomie, perte rapide de la parole, demande d'euthanasie...).

Dans la situation de Madame X et de son compagnon, il s'agissait de la question du placement de la trachéotomie pour pallier à l'atteinte respiratoire, et de celle de l'euthanasie. Le neurologue leur avait parlé de la pose éventuelle de ce système de ventilation chez Madame. Monsieur avait entendu à quel point cela allait nécessiter une présence continue auprès de sa femme. Envisager cette dépendance respiratoire ajoutée à toutes les autres dépendances, c'était pour lui inimaginable. Il était déjà au bout de ses forces.

Madame ne souhaitait pas non plus de placement de trachéotomie. Mais elle parlait, à travers les mots prêtés de son conjoint, de l'euthanasie. Ce qui l'effrayait, elle, c'était de risquer de mourir étouffée.

C'est dans ce contexte où il n'y a aucune

« bonne réponse » que nous sommes intervenus pour permettre que, dans un « espace-temps », des mots puissent être mis sur ces grandes décisions de fin de vie.

Entre le placement de la trachéotomie, et la mort par étouffement, il y avait à discuter de ce que pourraient être des soins palliatifs. « Dans la relation, en rester à cette présentation pose question car inévitablement la personne, face aux conséquences d'un refus, est alors renvoyée crûment au paradigme extrême "trachéotomie ou mort" »¹.

Madame était encore assise, mais elle ne savait déjà plus parler. Elle ne voulait pas utiliser de système technologique pour se faire comprendre. Lorsqu'elle souhaitait partager quelque chose, c'était lettre par lettre, grâce à l'intervention de son mari qui répétait les lettres de l'alphabet les unes après les autres jusqu'à ce qu'elle valide la bonne par un mouvement oculaire.

La patience de ces proches et de ces professionnels qui prennent tout le temps qu'il faut pour comprendre lettre par lettre un mot nous impressionne à chaque fois !

Dans ce contexte... ces quelques mots qui ont parfois mis de longues minutes à être entendus, prennent une intensité considérable. « Tu m'abandonnes », « Je t'aime », « C'est inhumain ». « Meurs avec moi ». Les quelques mots à eux seuls doivent pouvoir contenir de tout leur poids les émotions qui les habitent et qui n'ont plus aucune autre sortie possible. Sans voix, il est devenu impossible de crier sa colère, sans muscles il est devenu impossible de taper du poing sur la table, de claquer la porte ou de fuir. Restent les larmes qui coulent, parfois, et le regard dont l'intensité parle d'elle-même.

Une solitude radicale

Dès l'annonce de la maladie, la continuité existentielle est ébranlée pour le patient. Il y a cette incertitude concernant l'évolution de la maladie (même si certaines formes sont dites « à évolution rapide » et d'autres « à évolution lente »), et puis cette menace de la mort qui plane. « C'est le terrible et le banal du mourir :

une solitude radicale qui interroge la capacité d'être seul de chacun »².

Le patient se trouve petit à petit dans une situation de dépendance où l'autre devient progressivement indispensable à sa survie. Il est par ailleurs progressivement emmuré psychiquement à l'intérieur de son corps paralysé, en pleine conscience.

Cette solitude ressentie alors peut faire écho avec d'autres moments vécus durant son histoire de vie et inscrits parfois au plus profond de lui-même.

Monsieur H que nous avons également accompagné, tout comme Madame X, portait en lui depuis sa petite enfance un vécu d'abandon. Monsieur, encore tout bébé, avait été très protégé par sa maman, suite au décès d'un frère aîné dans les circonstances d'une mort subite. Né suite à ce drame familial, il avait grandi avec la peur de la mort autour de lui depuis toujours. Quelques années après, et assez brutalement, il avait été placé en pension. Il évoquait cet éloignement, encore au moment de nos rencontres, comme un arrachement.

Madame X, tout comme Monsieur H, étaient renvoyés à des souffrances très archaïques qui peut-être remettaient en route un système de mécanisme de protection intense pour tenter de ne pas s'anéantir.

Nous avons observé plusieurs fois des patients atteints de SLA devenir au fur et à mesure de l'évolution de leur maladie, extrêmement exigeants par rapport à leur entourage et aux professionnels qui les accompagnent quotidiennement. Mais, dans une telle perte de contrôle de leur corps et une telle installation de dépendance extrême, les « exigences » ne sont-elles pas des dernières traces d'autonomie et de tentative de contrôle ? Monsieur H tenait très fort à continuer à commander de belles chaussures sur internet alors qu'il ne les porterait plus. Était-ce une manière de continuer à dire et jusqu'au bout de sa vie « je décide » ?

Le rôle du psychologue vis-à-vis du patient atteint de SLA et de ses proches n'est-il pas de leur permettre de continuer à se sentir appartenir à la communauté des humains, à travers

le dialogue ? Leur parole, ainsi entendue, et partagée, peut permettre d'atténuer quelque peu le sentiment d'abandon et de solitude que cause la maladie. L'épouse de Monsieur H appréciait nos passages auprès de leur couple pour cette raison-là. Elle disait souvent « A deux on n'y arrive pas. Je m'emballe, je devine ce qu'il va me dire alors je m'énerve, et il ne dit plus rien ou il me dit des choses blessantes. Avec vous, chacun parle à son tour, on n'interrompt pas la parole de l'autre ».

Dans ce sens, la collaboration avec les ergothérapeutes est de grande importance, afin de veiller à trouver le système de communication le plus adapté aux besoins du patient, et de le faire évoluer au rythme de la maladie.

Ce qui est vraiment particulier dans l'écoute du psychologue d'un patient atteint de la SLA, c'est non seulement le fait que le débit de parole est très lent comme nous le disions précédemment, mais aussi que nous sommes amenés parfois à faire des suppositions, des propositions, afin d'aider le patient dans son expression et qu'il puisse identifier dans ces suggestions, laquelle correspond à ce qu'il voulait dire. La technique du doublage en psychodrame peut être utile dans ces moments là. Il s'agit de poser sa main sur l'épaule du patient et de parler en JE en essayant de mettre des mots sur ce qu'on pense qu'il ressent peut-être, et puis de lui faire valider ou réfuter ces mots « Est-ce que vous pourriez dire cela ? ». En ce sens, le psychologue est amené à « prêter son appareil à penser » pour reprendre l'expression de Bion.

Faire advenir le mot, dans ces circonstances, peut susciter d'immenses émotions tant pour le patient, que pour les familles. Les proches éventuellement présents alors, sont parfois bien étonnés des mots qui sont partagés par le patient. Dans leur habitude nécessairement prise de devoir deviner les besoins du patient, l'étonnement a parfois abdiqué. La communication s'est parfois résumée à « Aspire », « Soulève », « Coussin ».

La contenance avec laquelle le psychologue va pouvoir entendre cette souffrance du patient, est de toute importance, pour qu'il puisse se sentir accueilli dans cette expé-

rience de « dire ». C'est important que le patient sente à la fois toute l'empathie de l'intervenant, mais également qu'il ressente qu'il peut s'appuyer sur lui sans que celui-ci ne s'anéantisse. Ceci nous invite à nommer l'importance des espaces de parole et de supervision pour que les professionnels qui accompagnent des patients atteints de SLA et leurs proches, puissent à leur tour déposer l'intensité des émotions qu'ils ont écoutées.

Une attaque des liens

« Propulsé dans le vide et dans l'angoisse, le malade peut y entraîner sa famille ».³

Dans cette immense dépendance, l'autre, le proche, est amené à répondre à l'entière de ses besoins. L'autre devient le support de sa continuité physique et psychique. L'autre, le proche, sait exactement ce qu'il faut faire pour le patient, quand il faut le faire, comment précisément. Un fameux lien de complémentarité s'installe entre le patient et son/ses proche(s). C'est ainsi que l'on voit des conjoints, des enfants ou des amis, s'investir entièrement pour leur proche parfois des années durant. Ce sont des situations pour lesquelles les limites ont été dépassées à bien des reprises. L'épouse de Monsieur H nous disait « Je ne suis plus une épouse, je suis devenue une infirmière ou une maman. Je ne sais plus le regarder dans les yeux, ni lui dire que je l'aime. J'agis, de manière mécanique ».

Au fil du temps, il peut arriver qu'une véritable indifférenciation se mette en place entre le patient et son proche. Parfois même, un déni de la séparation entre le patient lui-même et son proche peut s'installer. « Meurs avec moi », c'est ce que nous avons entendu de la part de Madame X et de Monsieur H vis-à-vis de leur conjoint. Le proche ne se sent parfois plus entendu, lui, dans ce qu'il vit certes de différent mais d'une intensité terrible. « Ma vie à moi aussi a complètement basculé depuis ta maladie » disait l'épouse de Monsieur H à son mari qui l'enviait de sa légèreté du moment. « Oui, j'ai besoin de me distraire et de fuir. Mais je ne suis plus jamais bien nulle part. Je suis détruite aussi. Peut-être je mourrai avant toi ».

La rupture de ce lien si rodé, lorsque le patient part en séjour de répit ou qu'il est hospitalisé, peut entraîner de réelles situations de panique chez certains patients. Leur corps se dérobe déjà jour après jour, ils sont amenés à perdre leurs repères, ils ne parviennent pas forcément à se faire comprendre, ils peuvent se trouver encore plus plongés dans une solitude effrayante. Cette détresse se manifeste aussi parfois dès que leur proche s'éloigne quelques heures et que c'est quelqu'un d'autre qui vient auprès de lui durant ce temps.

C'est en effet dans des liens de continuité, que le patient peut se sentir en sécurité et retrouver une réassurance affective. La perte de cette « toute puissance » de leur proche omniprésent est alors vécue parfois avec beaucoup de violence, probablement à la hauteur de la violence de ce qu'il vit à l'intérieur de lui et que nous pouvons à peine imaginer. Nous nous souvenons de cette patiente Madame E qui avait dit à son mari « Si tu m'envoies dans cette structure pour un répit, quand tu viendras me voir je te cracherai à la figure ». Nous pensons également à la situation de Monsieur Y qui chaque fois demandait l'euthanasie lorsque son épouse partait quelques jours en vacances. A la dépendance s'en suit parfois alors une attaque du lien entre le patient et son entourage, qui peut détruire également beaucoup les proches. La complémentarité laisse place à la violence.

C'est là que le rôle des professionnels reste capital.

Professionnels, tous immunisés ?

Tout comme pour les proches, les risques d'épuisement des professionnels dans ces situations sont énormes.

Les patients qui souffrent de SLA viennent souvent nous toucher pour diverses raisons, dont certaines d'ailleurs nous échappent parfois.

Cela peut être parce qu'ils questionnent par leur situation des aspects importants de l'existence humaine. Qu'est-ce que vivre, et qu'est-ce qui est humain ? Jusqu'à quel point et à quel prix les avancées technologiques repoussent les limites ? Combien de fois

n'avons-nous pas rediscuté entre nous à la sortie d'une de ces visites de la question de l'amour. Qu'est-ce que l'amour ? A-t-il des limites ? Accepterait-on de faire tout cela pour un proche malade ? Oserait-on demander à l'un de nos proches qu'il fasse cela pour nous ? Où peut-on trouver autant de forces ? Doit-on accepter cela ? A quel prix ?

Cela peut être aussi parce que face à quelqu'un en grande dépendance, le professionnel peut recevoir beaucoup de reconnaissance, et sentir la grande utilité de sa présence.

Ce sont des situations qui touchent à ce point à l'extrême, que personne ne peut sortir indifférent de ces moments de rencontres. Pour notre part, nous savons qu'avant de nous y rendre, nous avons besoin d'un petit moment de « préparation psychique » et qu'en quittant, nous apprécierons également d'avoir un petit sas de décompression. La réalité du travail au domicile pour cela est une ressource. Le temps de trajet entre deux situations peut nous donner l'occasion d'écouter un peu de musique, d'admirer un paysage, de chanter, ou de pleurer ou de crier parfois.

Face à l'angoisse énorme des patients et de leurs familles, aux prises avec la SLA, pour pouvoir tenir debout comme soignant, il nous paraît indispensable de travailler ensemble, de ne jamais faire « cavalier seul ». Il nous paraît capital que les professionnels restent reliés à leurs équipes de travail et puissent bénéficier d'espaces de parole. Les collègues sont là pour faire retentir les sonnettes d'alarme dans un climat de bienveillance. Nous savons par exemple entre nous que ces accompagnements sont parfois fort remuants. Un petit sms après une visite pour savoir si cela s'est bien passé est le genre de petite attention qui aide à se sentir relié. Un professionnel qui se sent bien en connexion avec son équipe et avec ses collègues est un professionnel qui pourra mieux aider un patient à se relier à lui-même et à son entourage.

Il nous paraît également judicieux pour rester à sa juste place de prendre du recul par rapport à sa propre histoire, à ses propres mouvements émotionnels, ses propres fragilités.

Enfin, la question de la limite reste la ques-

tion centrale de toute cette réflexion. Chaque service, chaque professionnel a ses propres limites d'intervention. Même si nous avons souvent tendance dans ces situations, à vouloir les repousser au-delà de ce qui serait possible, cela n'est pas forcément porteur, nous prendrions le risque alors, nous les professionnels, de nous écrouler.

En ce qui nous concerne, afin de pouvoir rester disponibles dans nos interventions psychologiques de fin de vie, au sein de toute la Province de Namur, nous ne pouvons pas rester au chevet des patients SLA et de leurs familles durant tout le décours de la maladie. Nous n'intervenons donc que durant les périodes de crise et de de questionnements de la fin de vie, ainsi que durant les soins palliatifs terminaux.

Nous sommes conscients qu'il serait judicieux que ces patients et leurs proches puissent bénéficier d'une intervention de psychologues subsidiés pour se rendre au domicile de manière régulière et durant tout le décours

de la maladie (dès l'annonce de la maladie et jusqu'au bout de leur vie). L'ami d'un patient atteint de la SLA nous disait récemment « Le système est déjà tellement morcelé entre les centres neurologiques, les services à domicile, les unités résidentielles de soins palliatifs, les soins palliatifs au domicile... que c'est dommage que pour le suivi psychologique, une approche continue ne puisse pas être proposée⁴ ». Nous sommes d'avis que ceci permettrait de pouvoir offrir une meilleure contenance à l'expression de la souffrance du patient et de ses proches dans un contexte où tous les repères volent en éclat.

Nous remercions vivement Madame Catherine Barreau, psychologue et psychothérapeute systémicienne, de nous avoir si bien supervisées dans ces accompagnements de patients SLA et de leurs proches, et de nous avoir permis de mener une réflexion préalable à l'écriture de cet article.

Par les **psychologues de l'ASPPN** (Association des Soins Palliatifs en Province de Namur)

Bibliographie :

- Médecine palliative 2007 ; 6 ; 250-254. Belingher, C., Indication de trachéotomie et positionnement du patient atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique : enjeux de l'espace d'élaboration psychique en situation extrême.
- Espace Ethique, Région Ile-De-France, sept 2008. <http://www.espace-ethique.org>. Brocq Hélène, Prise en charge psychologique en situation extrême : la personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique (SLA).
- Vannotti Marco (2017), Corps et histoire de vie : La maladie chronique : un défi pour les soignants et les proches. Paris, Editions Fabert.

Notes:

1. Belingher C.
2. Brocq H.
3. Brocq H.
4. Bien entendu, le patient peut faire appel à des psychologues indépendants. Certains en effet acceptent de se rendre au domicile, et pourront l'accompagner durant tout le décours de sa maladie. Ces interventions ont néanmoins un coût pour le patient, ce qui en limite l'accès pour certains.



PRISE EN CHARGE DE 2^{ÈME} LIGNE DES MALADIES DE LONGUE DURÉE : ENTRE DIFFICULTÉS ET RESSOURCES

Ainsi que nous l'indiquions en introduction à ce dossier, les demandes d'accompagnement palliatif pour un patient SLA qui parviennent à la 2^{ème} ligne bousculent d'emblée le cadre d'intervention établi, et demandent à chaque fois un temps de réflexion en équipe afin d'appréhender au mieux cette prise en charge singulière.

La première des interrogations concerne souvent le temps d'accompagnement probable : en effet, là où les équipes de soutien interviennent majoritairement de façon courte et concentrée dans le temps, une prise en charge SLA implique nécessairement un engagement à plus long terme. Dès lors, il s'agit de s'interroger sur la juste place à prendre, et sur ce que la 2^{ème} ligne peut concrètement apporter au patient et à son entourage dans ce contexte bien précis. Se pose ainsi bien sûr la question du cadre légal et du mandat d'intervention de l'équipe (nombre de visites possible et durée d'accompagnement, no-

tamment), mais aussi celle de la mission véritable d'une équipe de seconde ligne. Il n'est pas exceptionnel en effet de voir arriver des demandes quelque peu désespérées, parce que rien d'autre n'a été prévu par ailleurs. Les soins palliatifs deviennent alors le choix de la « facilité », que l'on ne questionne plus en termes de pertinence (est-ce bien à la seconde ligne d'intervenir ici ?), mais bien de disponibilité (la deuxième ligne « a le temps, elle »). Le risque d'être alors « happé » par une situation, et de s'y investir au-delà de toute considération pratique n'est pas nul.

Ces considérations pratiques doivent pourtant être elles aussi adéquatement réfléchies. Dans le contexte d'une maladie de longue durée, et particulièrement de la SLA, il n'est pas rare en effet que l'Equipe de soutien arrive dans un temps de la prise en charge où la technologie a déjà pris le relais de certaines fonctions vitales (trachéotomie, gastrostomie ou nutrition parentérale). Il ne serait pas

invraisemblable alors de considérer que le patient a fait en âme et conscience le choix d'un maintien en vie. Mais, par essence, les soins palliatifs n'ont pas pour vocation de prolonger la vie ! Les équipes de soutien se retrouvent alors en quelque sorte directement placées entre le marteau et l'enclume, entre la recherche d'un confort physique et moral et la volonté d'un maintien en vie quoi qu'il en coûte.

Bien sûr, le patient reste au centre de la prise en charge, et ses décisions doivent être entendues et respectées autant que faire se peut. Mais si le désir véritable du patient est de rester en vie, si ce patient veut « tenir » et « durer », quelle est alors la place de l'équipe de 2^{ème} ligne dans cette prise en charge ? N'est-on pas plutôt en l'espèce dans un contexte de soins continus plutôt que de soins palliatifs ?

Il est sans doute encore fait trop peu d'écho aux difficultés rencontrées par les équipes de seconde ligne lorsqu'elles se retrouvent confrontées à ces situations particulières dans lesquelles patient et entourage attendent d'elles autre chose que ce pour quoi elles sont mandatées. Et pourtant, les équipes peuvent se sentir questionnées, voire heurtées, parfois, par la violence faite au patient par la technologie au détriment d'un accompagnement moral, spirituel et/ou philosophique. Or, il s'agit avant tout d'éviter que les solutions proposées ne deviennent finalement le véritable problème (trachéotomie, gastrostomie... et après ? Le patient est-il toujours bien informé qu'un retour en arrière est impossible ?). C'est probablement en amont de ces décisions alors, que l'expertise des équipes de seconde ligne pourrait pleinement se déployer : à travers un discours vrai, authentique et éclairé d'aide à la décision, dans le cadre d'un accompagnement global du patient. Avec toute l'humilité nécessaire pour relayer la prise en charge vers d'autres soignants s'il s'avérait que les choix du patient sont, au final, difficilement compatibles avec un accompagnement palliatif.

L'épuisement des proches est une autre grande difficulté à laquelle peuvent être

confrontées les équipes de seconde ligne dans le cadre de la prise en charge d'un patient atteint de SLA. En raison de leur lourdeur et des réajustements intra-personnels qu'elles nécessitent (voir à ce sujet l'article des psychologues de l'ASPPN), les situations SLA sont toujours éminemment compliquées. En effet, l'évolutivité de la maladie, les incapacités et handicaps à venir, la lourdeur des thérapeutiques mises en œuvre obligent le patient et son entourage à s'adapter constamment, et de fréquents rééquilibres psychologiques sont nécessaires au fil du temps. Dans un tel contexte, on s'aperçoit alors que ce n'est pas pour le patient que l'appel à l'équipe de seconde ligne est fait en première intention, mais bien pour son entourage, que l'on trouve épuisé, harassé au chevet d'un proche dont il doit à la fois anticiper le décès, mais qu'il doit aussi continuer à soutenir et accompagner à chaque instant. Ainsi, bien que leur qualité de vie soit elle aussi fortement dépréciée, la souffrance des familles est souvent sous-estimée par rapport à celle du patient. Pourtant, si l'incertitude inhérente à la maladie (quelle échéance ? quelle évolution ?) est une difficulté pour les soignants, on peut aisément concevoir qu'elle le soit tout autant pour un conjoint, un parent ou un enfant qui assiste quotidiennement et totalement impuissant à la dégradation de son proche. C'est la raison pour laquelle, sans nullement présupposer de son acceptation par l'entourage, il paraît essentiel d'élargir la prise en charge de seconde ligne au suivi psychologique, en proposant d'emblée un contact avec un(e) professionnel(le).

Au final, que faudrait-il-il retenir de cette réflexion menée en équipe ?

D'abord et avant tout, que c'est essentiellement l'inconnue quant à l'espérance de vie du patient qui rend la prise en charge d'une SLA plus compliquée pour une équipe de seconde ligne. Une SLA ne relève en effet que très rarement d'une prise en charge palliative pure. L'évolution de la maladie est toujours difficile à prévoir, et la mort est rarement attendue à brève échéance. Il est donc indispensable de clarifier la demande dès les premiers contacts, de façon à bien cerner les désirs et volontés

du patient, et de déterminer si c'est bien à une équipe de seconde ligne qu'il s'agit de faire appel à cet instant.

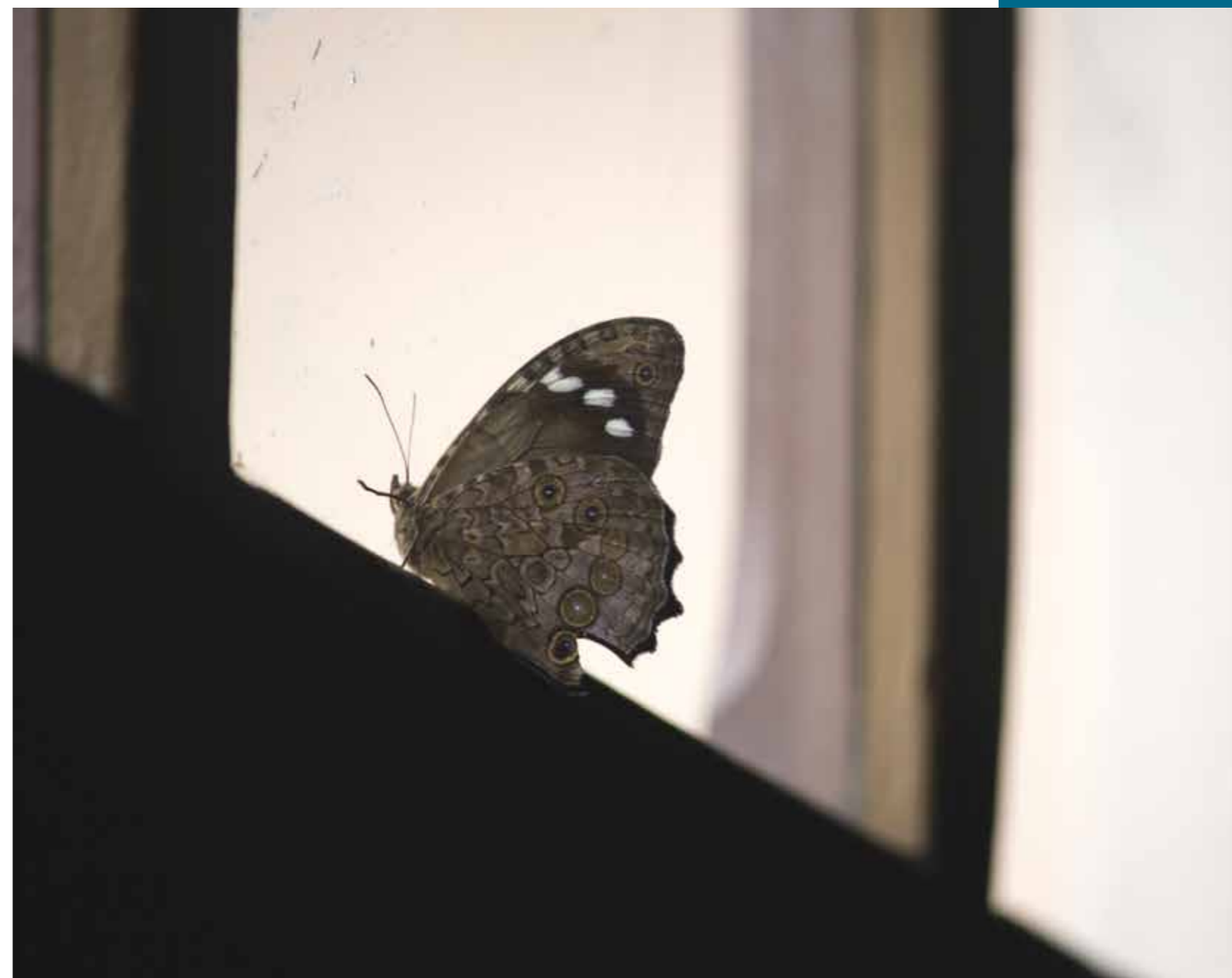
Conséquemment, le travail en interdisciplinarité est lui aussi tout à fait indispensable. Car s'il s'avère que la prise en charge ne relève pas de l'accompagnement palliatif pur, il ne s'agit pas pour autant d'abandonner le patient à son sort. D'autres professionnels peuvent, et doivent, être sollicités pour prendre le relais, fut-ce temporairement.

Enfin, nous pensons que c'est précisément dans le contexte de maladies de longue durée que la notion « d'accompagnement global » par une équipe palliative peut prendre tout son sens. L'intervention ici ira nécessairement au-delà de l'accompagnement strictement

infirmier. Nous l'avons vu plus haut, l'équipe de seconde ligne détient une véritable expertise qui peut aider à la prise de décisions éthiques et respectueuses des choix de fin de vie. Et elle peut aussi être un soutien privilégié pour l'accompagnement des proches et des soignants de première ligne impliqués dans la démarche.

Rester attentif à ces spécificités, c'est assurément permettre aux équipes de seconde ligne de mener des accompagnements de maladies de longue durée en cohérence, dans le respect des cadres législatif et institutionnel, et surtout, des limites de chacun.

Une réflexion partagée de l'Equipe de Soutien de l'ASPPN





Le PICT, pour une nouvelle définition du patient palliatif

En 2009, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) rendait un rapport d'étude sur l'organisation des soins palliatifs en Belgique, et déjà, ce rapport précisait que les soins palliatifs pouvaient être nécessaires parfois bien avant la fin de vie. En conséquence, le KCE recommandait que le facteur-clé pour considérer un patient comme palliatif ne soit plus seulement son espérance de vie, mais bien ses besoins spécifiques dans le décours de la maladie.

Courant 2016, au départ de recherches menées à l'Université d'Edimbourg¹, un travail d'envergure était mené en ce sens à l'initiative du Dr Marianne Desmedt², travail aboutissant à un nouvel instrument d'évaluation des besoins spécifiques, le **PICT** (pour Palliative Care Indicator Tool).

Au moyen d'une échelle dont la première question évalue directement la vulnérabilité du patient, et les suivantes la sévérité de ses besoins (à travers des critères de fragilité et d'incurabilité), le PICT est simple d'utilisation pour l'ensemble des prestataires de soins. Il permet véritablement de se distancier de l'unique critère d'espérance de vie de moins de trois mois, jusqu'alors déterminant pour l'accès aux soins palliatifs et aux différentes aides afférentes. Le PICT constitue aussi pour les autorités une méthode concrète et « evidence based medicine » permettant d'allouer de la façon la plus pertinente possible les moyens disponibles pour les soins palliatifs.

Les critères permettant d'identifier un patient palliatif à un stade plus précoce de sa maladie ont été publiés au Moniteur belge le 20 novembre 2018³. Il s'agit assurément d'un premier pas vers le développement de soins palliatifs adaptés et accessibles à tous, appelant cependant à ce que les modalités d'utilisation du PICT soient elles aussi rapidement définies, parallèlement à l'adaptation des critères d'accès aux différentes aides (forfaits palliatifs, remboursement des prestations médicales, critères d'intervention des équipes palliatives...). A suivre, donc...

1. <https://www.spict.org.uk/>
2. Desmedt M., Identification du patient palliatif & attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT, Cliniques universitaires Saint-Luc, 2016, <http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/rapport%20d'étude%20pict%202015.pdf>
3. http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/AR_2018_10_18_PICT.pdf

Maladies neurologiques graves à un stade avancé : quelle alternative à la prise en charge au domicile ?

La prise en charge d'une maladie neurologique grave à un stade avancé n'est pas toujours possible au domicile. Pour de tels cas, l'INAMI propose un programme de prise en charge globale¹ à l'hôpital et en maison de repos.

Ce programme concerne la maladie de Huntington, la sclérose en plaques et la SLA. Est concerné tout patient qui ne peut plus tirer bénéfice d'un programme de rééducation fonctionnelle classique, qui n'a plus besoin de soins aigus délivrés en milieu hospitalier, et qui atteint les seuils minima d'éligibilité fixés par convention pour chaque maladie (l'échelle F.I.M. pour la SEP et la SLA, et l'échelle de Schoulson & Fahn pour la maladie de Huntington).

Le patient doit également être pris en charge dans un établissement conventionné². Si ce n'est pas le cas, un programme alternatif existe³. Dans les deux cas, inclure un patient dans le programme de prise en charge nécessite une évaluation de la part du médecin en charge de la supervision médicale du programme. C'est lui qui détermine, en étroite collaboration avec le référent de liaison, si un patient remplit les conditions permettant de l'y inclure.

Le programme de prise en charge globale vise soit à temporairement stabiliser l'état d'un patient et/ou à soulager son entourage, soit une prise en charge à long terme. Il assure aussi au patient une prise en charge optimale, en renforçant la collaboration entre un hôpital de référence et des maisons de repos à travers une fonction de liaison, en favorisant le développement de l'expertise du personnel des MRPA-MRS grâce à une offre de formation au départ des structures hospitalières, en permettant la supervision médicale par un médecin spécialiste, en augmentant l'encadrement en personnel de soins, et en intervenant dans les frais supplémentaires d'alimentation, de matériel et de déplacement du patient.

Notons également que le programme de prise en charge est intégralement financé par l'INAMI, le patient devant juste intervenir dans les frais classiques liés à une hospitalisation ou à une prise en charge dans une maison de repos (pour réduire le coût de cette dernière, un remboursement de 10,82€/jour est toutefois possible).

Par ailleurs, au-delà de ce programme et des collaborations entre institutions conventionnées, d'autres initiatives se mettent également en place au sein de certaines institutions, notamment en faveur de courts séjours de répit.

1. <https://www.riziv.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/maladies/troubles-mentaux-neurologiques/Pages/patient-maladie-neurologique-grave-stade-avance-programme-prise-charge-globale.aspx>
2. Liste des établissements conventionnés : <https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/liste-etablisements-huntington-convention.pdf>
3. Le programme alternatif de prise en charge permet à un réseau plus large de structures résidentielles concernées par la prise en charge de ce type de patients, d'accéder à une partie des avantages apportés par la fonction de liaison qui est établie auprès de chaque hôpital qui propose un programme de base (avis spécialisés, et offre de formation, notamment). Les structures résidentielles qui participent à ce programme alternatif varient au fil du temps, en fonction de la présence ou non de patient correspondant au public cible.

Lecture : « Le tout dernier été », par Anne Bert



A l'automne de l'année dernière, le monde littéraire bruissait tout à coup d'une bien triste nouvelle : l'écrivaine française Anne Bert décédait d'une euthanasie pratiquée dans le service de soins palliatifs d'un hôpital belge.

Plus que le débat médiatique et sociétal que n'a évidemment pas manqué de susciter sa décision de traverser la frontière pour avoir accès à un acte médical toujours interdit dans son pays (diagnostiquée SLA en septembre 2015, Anne Bert avait rendu public son diagnostic quelques mois plus tard, et s'était d'emblée résolument positionnée en faveur de l'euthanasie et du « droit de choisir sa fin de vie », notamment en rédigeant une lettre

ouverte aux candidats à l'élection présidentielle française), c'est avant tout le témoignage intime et percutant sur le vécu intérieur d'une maladie cruelle qui nous aura interpellés.

Car c'est bien de cela qu'il est d'abord et avant tout question dans ce Tout dernier été...

D'un témoignage âpre et pourtant lumineux, dans lequel Anne Bert ne cache rien de cette maladie qui « fiche à poil » et la laisse vaincue, terrassée et anéantie.

La SLA, nous dit-elle, relève pour celui ou celle qui en est atteint de la trahison ultime : la révélation d'une fin prochaine sans autre certitude que celle d'un corps qui va peu à peu l'abandonner, jusqu'à en devenir hostile, mais en laissant intactes l'entière des facultés mentales, et donc la conscience de sa dégradation inéluctable. « Quand vais-je mourir ? Dans quelles conditions ? ... Nul ne peut le prédire. Et voilà donc ce que fait la SLA : elle emmure celui qui en souffre vivant dans son propre corps. Elle fait de lui « un oiseau dans sa cage forcé de penser à sa mort », et de sa vie une liste interminable de renoncements : l'intégrité physique bien sûr, et l'autonomie, mais aussi les projets, les envies, les rêves... Un conjoint, des enfants et des petits-enfants que l'on ne verra pas grandir...

Alors en attendant l'issue fatale, et parce que ce temps qui reste ne peut définitivement pas être fait uniquement de colère et de révolte, pas plus qu'uniquement de résignation et d'abandon, il s'agit alors de découvrir « le goût des dernières fois » et du détachement, de chérir chaque jour qui passe parce qu'il n'aura pas été le dernier, de transmettre et de dire au revoir dignement, et de faire « le pari de la joie malgré le chagrin ».

Paru le 4 octobre 2017, soit deux jours après le décès de son auteure, ce Tout dernier été est donc le récit d'une ultime saison passée auprès des siens et sur ses terres. La chronique d'une mort annoncée tout autant qu'un témoignage révolté et qu'une « ode à la splendeur du monde » qu'Anne Bert se préparait à quitter, résolue, digne et debout, jusqu'au bout.

Anne Bert, Le tout dernier été, éd. Fayard

La formation continue en soins palliatifs

Cursus proposé par les Plates-formes de soins palliatifs de Wallonie

INFORMATION

■ Les Plates-formes de Charleroi, La Louvière, Tournai, Namur, Luxembourg, Liège, Verviers et du Brabant wallon

organisent à votre demande (avec possibilité au sein de votre institution), une **séance d'information générale en soins palliatifs** (durée : 2h).

Rens. et inscriptions auprès de la plate-forme : coordonnées au dos de la revue.

■ Reliance - Plate-forme de La Louvière

organise à votre demande une **information sur la législation en fin de vie** (droits du patient, soins palliatifs et dépénalisation de l'euthanasie) dans votre établissement. Cette conférence-débat est destinée au résident (de la maison de repos), à ses proches ou au professionnel (durée : 2h).

Rens. et inscription par tél. (064 57 09 68) ou mail (reliance@belgacom.net).

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

organise à votre demande des séances d'information au sujet du Projet de soins personnalisés et anticipés (PSPA). Cette séance peut avoir lieu à nos bureaux ou au sein de votre institution (moyennant 15€ de frais de déplacement). Cette séance est gratuite.

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75) ou mail (pallium@palliatifs.be)

La PFSPEF - Plate-forme de Verviers

organise une information adaptée dans les écoles destinée aux **élèves ou étudiants encadrés par leur(s) enseignant(s)**.

Plus d'infos par tél. (087 23 00 16) ou mail (verviers.formations@palliatifs.be).

SENSIBILISATION

■ Les Plates-formes de La Louvière, Luxembourg, Verviers et du Brabant wallon

organisent des **modules de sensibilisation** à votre demande.

Rens. et inscriptions auprès de la plate-forme : coordonnées au dos de la revue.

■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

« **Sensibilisation - Un travail relationnel avec le patient en fin de vie - 6h** »

- » Public cible : le personnel ne dispensant pas de soins
- » Date : à définir
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

organise en collaboration avec l'école de promotion sociale Saint-Brice de Tournai

« **Sensibilisation en soins palliatifs – 24 périodes** »

» Renseignement ou inscription secrétariat de l'IEPSCF au 069 22 48 41

Rens. et inscriptions par tél. (069 22 62 86) ou mail (arcspho@skynet.be)

■ **Reliance - La Plate-forme de La Louvière**

organise une sensibilisation en soins palliatifs

« **Sensibilisation en soins palliatifs – 12 heures** »

» Durée : 2 journées
» Dates : 19 et 26/9/2019 de 9h00 à 16h00
» Lieu : Reliance asbl, Rue de la Loi, 30 à 7100 La Louvière

Rens. et inscriptions par tél. (064 57 09 68) ou mail (reliance@belgacom.net)

■ **La Plate-forme de Charleroi**

organise, à votre demande, des **modules de sensibilisation**.

Organisation ponctuelle de modules en collaboration avec les établissements de promotion sociale

» Lieu : Ecole Industrielle et Commerciale Moyenne Jules Hiernaux, rue de France, 6 à 6032 Mont-sur-Marchienne

Rens. et inscriptions par tél (071 92 55 40), fax (071 70 15 31), courrier ou mail (soins.palliatifs@skynet.be)

■ **Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon**

organise une sensibilisation en soins palliatifs

« **Sensibilisation en soins palliatifs – 9 heures** »

» Public cible : tout public
» Durée : 3 après-midi
» Dates : 11, 18 et 25/9/2019 de 13h30 à 16h30
» Lieu : Monastère de Clerlande, Allée de Clerlande, 1 à 1340 Ottignies
» Nombre de places limité !

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75) ou mail (pallium@palliatifs.be)

■ **L'ASPPN – Plate-forme de Namur**

organise une sensibilisation aux soins palliatifs pour les **aides familiales et les gardes à domicile**

« **SB-AF-I - 2019** »

» Public cible : aides familiales et gardes à domicile
» Durée : 4 modules de 4 heures, soit 16 heures
» Intervenants : E. Vermeer, infirmier spécialisé en SP, Dr Emmanuelle Thiry, P. De Bontridder, psychologue, un(e) infirmier(ière) de l'Equipe de soutien
» Dates : les 16, 20/5 et les 6 et 16/6/2019
» Lieu : Centre Culturel Régional de Dinant

organise une sensibilisation aux soins palliatifs pour le **personnel des MR-MRS**

« **SB-MR-I - 2019** »

» Public cible : pluridisciplinaire
» Durée : 6 modules de 3 heures, soit 18 heures
» Intervenants : E. Vermeer, infirmier spécialisé en SP, Dr Emmanuelle Thiry, P. De Bontridder, psychologue, un(e) infirmier(ière) de l'Equipe de soutien
» Dates : les 2, 7, 16, 21/5 et 4 et 11/6/2019 de 13h30 à 16h30
» Lieu : Foyer Sainte Anne, Rue du Belvédère, 44 à 5000 Namur

Rens. et inscriptions par tél. (081 43 56 58), fax (081 43 56 27) ou mail (info@asppn.be)

■ **La PFSPEF - Plate-forme de Verviers**

organise en collaboration avec l'Institut de Promotion sociale Don Bosco Verviers

« **Sensibilisation aux soins palliatifs – 24 périodes** »

» Durée : 3 journées
» Dates : 10, 17 et 24/9/2019 de 8h30 à 16h30
» Lieu : Espace Marne, Rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers

« **Sensibilisation aux soins palliatifs – 24 périodes** »

» Durée : 3 journées
» Dates : 3, 10 et 17/12/2019 de 8h30 à 16h30
» Lieu : Espace Marne, Rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers

Plus d'infos par tél. (087 23 00 16) ou mail (verviers.formations@palliatifs.be).

FORMATION DE BASE

■ **ARCSPHO - Plate-forme de Tournai**

organise en collaboration avec l'école de promotion sociale Saint-Brice de Tournai

« **Formation de base en soins palliatifs – 40 périodes** »

Renseignement ou inscription : secrétariat de l'IEPSCF au 069 22 48 41

« **Approfondissement en soins palliatifs – 60 périodes** »

» Prérequis : avoir suivi la formation de base en soins palliatifs
» Renseignement ou inscription : secrétariat de l'IEPSCF au 069 22 48 41

Rens. et inscriptions par tél. (069 22 62 86) ou mail (arcspho@skynet.be)

■ **Reliance - Plate-forme de La Louvière**

organise en collaboration avec l les Ateliers de la FUCAM de Mons

« **Formation de base en soins palliatifs** »

» Public : les professionnels de la santé ayant suivi une formation de sensibilisation
» Durée : 60 heures
» Dates : les 3, 10, 17, 24/10, 7, 14, 21, 28/11, 12/12/2019 et les 29 et 31/10/2020
» Lieu : Les Ateliers de la FUCAM, Rue des Sœurs Noires, 2 à 7000 Mons

Rens. et inscriptions par tél. (064 57 09 68) ou mail (reliance@belgacom.net)

■ **La Plate-forme de Charleroi**

organise, à votre demande, des **modules de formation de base**.

Organisation ponctuelle de modules en collaboration avec les établissements de promotion sociale

» Lieu : Ecole Industrielle et Commerciale Moyenne Jules Hiernaux, rue de France, 6 à 6032 Mont-sur-Marchienne

organise une formation de base en soins palliatifs

« **Formation de base en soins palliatifs** »

» Dates : 23, 28/5, 4, 13 et 20/06/2019
» Lieu : Ecole Industrielle et Commerciale Moyenne Jules Hiernaux, rue de France, 6 à 6032 Mont-sur-Marchienne

Rens. et inscriptions par tél (071 92 55 40), fax (071 70 15 31), courrier ou mail (soins.palliatifs@skynet.be)

■ **Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon**

organise une formation de base en soins palliatifs

« **Formation de base en soins palliatifs – 40 heures** »

» Public cible : tout public
» Durée : 7 journées
» Dates : 3, 10, 17, 24/10 et 7, 14 et 21/11/2019
» Lieu : Monastère de Clerlande, Allée de Clerlande, 1 à 1340 Ottignies
» Nombre de places limité !

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75) ou mail (pallium@palliatifs.be)

■ **L'ASPPN – Plate-forme de Namur**

organise une formation de base pour les professionnels de la santé

« **FB-PS-I - 2019** »

» Public cible : professionnels de la santé
» Durée : 8 modules de 8 heures, un module tous les quinze jours
» Intervenants : P. Mathieu, juriste, P. de Bontridder et K. Hargot, psychologues, Dr E. Thiry, médecin spécialisé en SP, F. Dachelet, infirmière en EMSP...

» Dates : 10, 24/9, 8, 24/10, 7, 22/11, 5 et 12/12/2019 de 9h00 à 17h00
» Lieu : CHR de Namur, Espace Léonard de Vinci

Rens. et inscriptions par tél. (081 43 56 58), fax (081 43 56 27) ou mail (info@asppn.be)

■ **La Plate-forme de la Province de Luxembourg**

organise une formation de base pour les volontaires

« Formation de base pour les volontaires »

- » Public cible : toute personne désireuse de s'impliquer ou s'impliquant en tant que volontaire dans l'accompagnement de personnes en fin de vie
- » Durée : 3 journées
- » Intervenantes : K.S. Cailteux, Cathy Léonard, Bernadette Pêcheur, Nathalie Dehard, Anne Pirson
- » Dates : les 20, 27/9 et 4/10/2019 de 9h00 à 16h00
- » Lieu : en fonction du nombre d'inscrits, à la plate-forme (Marche) ou au Monastère d'Hurtebise (Saint-Hubert)

Rens. et inscriptions par tél. (084 43 30 09) ou mail (secretariatsp.provlux@outlook.be)

■ La Plate-forme de Liège

organise en collaboration avec le CPSE des formations de base en soins palliatifs

« BASE 19.1 – 33,5 heures »

- » Public : aides familiales et gardes à domicile
- » Dates : les 25/4 et 2, 9, 16 et 23/5/2019 de 8h30 à 16h55
- » Lieu : CPSE, Rue des Fortifications, 25 à 4030 Grivegnée

« BASE 19.2 – 33,5 heures »

- » Public : tout le personnel des MR-MRS
- » Dates : les 3, 10, 17, 24/10 et 7/11/2019 de 8h30 à 16h55
- » Lieu : CPSE, Rue des Fortifications, 25 à 4030 Grivegnée

Rens. par tél. (04 342 35 12), fax (04 342 90 96) ou mail (info@psppl.be)

■ La PFSPEF - Plate-forme de Verviers

organise en collaboration avec l'Institut de Promotion sociale Don Bosco Verviers

« Formation de base en soins palliatifs – 40 périodes »

- » Dates : 14, 21, 28/5 et 11, 25/6/2019
- » Lieu : Institut Don Bosco - Rue des Alliés, 57 à 4800 Verviers

« Approfondissement en soins palliatifs – 60 périodes »

- » Dates : 3, 10, 24, 31/10, 14/11 et 5, 12/12/2019

- » Lieu : Institut Don Bosco - Rue des Alliés, 57 à 4800 Verviers

Plus d'infos par tél. (087 23 00 16) ou mail (verviers.formations@palliatifs.be).

FORMATION SPECIFIQUE

■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

organise des formations spécifiques à la demande

« Manipulation du Port à Cath »

« Manipulation de pompes (Graseby, PCA) »

« Gestion de la douleur, principaux médicaments, nouveautés, médicaments utilisés en soins palliatifs, effets secondaires et complications »

« Alimentation et hydratation en fin de vie »

- » Public : personnel soignant
- » Horaire : 2h

Pour ces modules : date et lieu à la demande !

organise des formations à la carte pour les médecins généralistes

« Les techniques d'antalgie par cathéter en soins continus »

- » Intervenant : Dr V. Brouillard, médecin spécialiste anesthésiste algologue

« L'alimentation et l'hydratation en fin de vie »

« L'antalgie en soins palliatifs »

« L'euthanasie en théorie et en pratique »

« Les protocoles d'urgence en soins palliatifs »

- » Intervenant : Dr J. Leenaert, médecin référent de l'équipe de soutien à domicile

« Gérer la fin de vie en MRS »

- » Intervenant : Dr L. Vuylsteke, ex-médecin référent de l'équipe de soutien à domicile

Pour ces modules : date et lieu à la demande !

Rens. et inscriptions par tél. (069 22 62 86) ou mail (arcspho@skynet.be)

■ Reliance - La Plate-forme de La Louvière

organise une formation spécifique

« La douleur – 18 heures »

- » Durée : 3 journées
- » Dates : les 26/4, 10 et 24/5/2019 de 9h00 à 16h00
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 30 à 7100 La Louvière

Rens. et inscriptions par tél. (064 57 09 68) ou mail (reliance@belgacom.net)

■ La Plate-forme de Charleroi

organise une formation spécifique pour les kinésithérapeutes

« Sensibilisation au rôle du kinésithérapeute en soins palliatifs »

- » En collaboration avec la SERK
- » Dates : les 17/5 et 19/9/2019

organise des formations spécifiques sur demande

« L'Arbre des résistances »

« L'enfant, la mort et le deuil »

« Un Papillon sur le bras »

« Le Plan de Soins Personnalisé et Anticipé »

« Questionnement sur les pratiques : Quelle est la place du travail en équipe autour du patient en situation palliative ? »

« Comment accompagner les personnes en fin de vie en tenant compte de mes émotions en tant que soignant ? »

- » Date : à la demande
- » Durée : 3 heures
- » Lieu : intra ou extra-muros

Rens. et inscriptions par tél (071 92 55 40), fax (071 70 15 31), courrier ou mail (soins.palliatifs@skynet.be)

■ Pallium – La plate-forme du Brabant wallon

organise régulièrement des formations spécifiques à la demande d'institutions désireuses de former leurs équipes. Nous restons à votre disposition pour co-construire avec vous des formations sur mesure, en fonction de vos besoins.

organise des formations spécifiques en soins palliatifs

« Accompagner la personne handicapée en situation palliative »

- » Public cible : tout public
- » Durée : 1 journée
- » Date : le 3/4/2019 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Bureaux de Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 à 1300 Wavre
- » Nombre de places limité !

« Formation destinée aux médecins généralistes, infirmiers et kinésithérapeutes »

- » Public : médecins, infirmiers, kinésithérapeutes
- » Durée : 4 soirées de 3 heures
- » Dates : les 9/5, 3/10, 21/11/2019 et 23/01/2020 de 19h30 à 22h30
- » Lieu : Clinique Saint-Pierre d'Ottignies - Salle Oleffe, Avenue Reine Fabiola, 9 à 1340 Ottignies

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75) ou mail (pallium@palliatifs.be)

■ L'ASPPN – Plate-forme de Namur

organise des formations spécifiques pour les professionnels de la santé

FS – PS - II « L'accompagnement palliatif des aidants proches d'un patient dément dès l'entrée en MRS/MRPA : quels objectifs ? »

- » Public cible : personnel des MRS et MRPA
- » Durée : 7 heures 30
- » Intervenante : P. de Bontridder
- » Date : le 26/4/2019, de 9h00 à 16h30
- » Lieu : La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion

FS – PS - III « L'usage des huiles essentielles dans la prise en charge palliative »

- » Public cible : kinésithérapeutes
- » Durée : 7 heures 30
- » Intervenante : A.-F. Maloteaux
- » Date : le 26/4/2019, de 9h00 à 16h30
- » Lieu : La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion
- » En collaboration avec la SERK (Société d'Etude et de Réflexion en Kinésithérapie). Rens. et inscription obligatoire via le secrétariat de la SERK par tél. (071 41 08 34) ou

mail (secretariat@ukfgeb.be ; secretariat@serk-ukb.be)

Rens. et inscriptions par tél. (081 43 56 58), fax (081 43 56 27) ou mail (info@asppn.be)

■ La Plate-forme de la Province de Luxembourg

« La présence par le toucher - Niveau 1 »

- » Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
- » Dates : les 29 et 30/4/2019 de 9h00 à 17h00
- » Formatrice : Michèle Streppe
- » Lieu : Rue de la Tannerie, 4 à 6880 Bertrix
- » Prévoir son repas de midi, un coussin ou siège de méditation, un plaid, de quoi écrire et une tenue souple

« Approivoiser la mort »

- » Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
- » Dates : les 8, 9 et 10/5/2019 de 9h00 à 16h30
- » Formatrice : Véronique Grandjean
- » Lieu : Monastère d'Hurtebise, Rue du Monastère à 6870 Saint-Hubert
- » Prévoir son repas de midi

« Ecoute accompagnement des personnes en fin de vie et leurs proches – Niveau 2 »

- » Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie ayant suivi le premier module
- » Dates : les 13 et 14/6/2019 de 9h00 à 17h00
- » Formatrice : Claire de Pierpont
- » Lieu : Communauté des Fresnes à Warnach
- » Prévoir son repas de midi

« Journée spécifique – personnel des MR-MRS de la Province de Luxembourg »

- » Public : personnel des MR-MRS de la province
- » Date : le 21/6/2019 de 9h00 à 16h30
- » Lieu : Vivalia Cup, Hôpital psychiatrique de Bertrix, Rue des Ardoisières, 100 à 6880 Bertrix

Rens. par tél. (084 43 30 09) ou mail (secretariat@provlux@outlook.be)

■ La Plate-forme de Liège

organise des formations spécifiques pour un public pluridisciplinaire

« Quand un décès survient en institution : les bons réflexes ! – 6 heures »

- » Public : tout le personnel des MR-MRS
- » Date : le 14/5/2019 de 9h00 à 16h00
- » Formatrices : Caroline Franck et Sandrine Jacques
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

« Troubles psychiatriques chez les patients âgés : quel accompagnement ? – 8 heures »

- » Public : tout le personnel des MR-MRS
- » Dates : le 24/9 et 8/10/2019 de 9h00 à 13h00
- » Formatrices : Dr Giuliana Rapagnani, Elena Vetro et Aude Vijgen
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

organise une formation spécifique pour les responsables « formation » en MR-MRS

« Soutenir la culture palliative dans mon institution à l'aide de la formation : de la pensée à l'action – 18 heures »

- » Public : référent palliatif ou chargé de la formation en MR-MRS
- » Dates : le 10, 17/9 et 26/11/2019 de 9h00 à 16h00
- » Formatrice : Sandrine Jacques
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

organise au sein de votre institution :

« Formation clés en main – 6 heures »

- » Public : à destination des équipes (MR-MRS ou aide et soins à domicile), groupe pluridisciplinaire de 8 à 16 participants
- » Dates et horaires : à convenir avec l'institution, 6 heures par thématique
- » Lieu : dans votre institution, dans un espace au calme mis à disposition par vos soins
- » Thématiques :
 - Soins palliatifs ! Quelle définition ? Quelle différence entre philosophie, culture et niveaux de soins
 - Soins palliatifs, sédation et euthanasie... être informé pour accompagner au mieux !
 - Quand la douleur s'invite, tout un programme !
 - Les premiers pas de l'utilisation du toucher détente en soins palliatifs.

- La communication soignant-soigné, une invitation à s'y exercer...
- Ethique et alimentation en fin de vie
- Atelier d'échanges de pratiques dans une démarche de réflexion éthique – Module 1 : familiarisation à la démarche éthique – Module 2 : mise en pratique de la démarche éthique
- L'accompagnement des aidants proches d'un patient dément dès l'entrée en institution... quel sens au regard de la philosophie des soins palliatifs ?

« Formation à la carte – 6 heures min »

- » Public : à destination des équipes (MR-MRS ou aide et soins à domicile), groupe pluridisciplinaire de 8 à 16 participants
- » Dates et horaire : à convenir avec l'institution
- » Lieu : dans votre institution, dans un espace au calme mis à disposition par vos soins
- » Le thème est défini avec l'institution au départ de son évaluation des besoins et problématiques rencontrées sur le terrain

Rens. par tél. (04 342 35 12), fax (04 342 90 96) ou mail (info@psppl.be)

■ La PFSPEF – Plate-forme de Verviers

« CARE : groupe d'intervision et d'échange de pratiques autour de questionnements éthiques et scientifiques sur le thème de la fin de vie »

- » Public : médecins généralistes et infirmiers(ères)
- » Intervenants : G. Loosveld, juriste et L. Ravez, éthicien
- » Dates : 1 jeudi après-midi tous les deux mois – prochaine date le 9/5/2019
- » Lieu : PFSPEF, Rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers

« Formation pour les kinésithérapeutes – Outils et techniques de soins pour accompagner le patient en fin de vie »

- » Formation de base en 2 journées + 1 journée d'approfondissement et pratique
- » Formatrice : Véronique Landolt
- » Dates et horaire : 11/4, 2/5 et 20/6/2019 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Espace Marne, Rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers

La Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone organise des modules spécifiques sur site, à la demande.

Législation et soins palliatifs

Approche du deuil

Déclarations anticipées

Constructions de projets spécifiques après analyse de la demande

Utilisation des carnets d'expression pour les enfants « Le temps qui reste » et « Depuis que tu n'es plus là »

Séances de sensibilisation pour présenter le dossier pédagogique « La mort fait partie de la vie : l'école en parle ! » (édition enrichie) et les carnets « Le Cycle de la vie » (cycle 5-8 ans et 8-12 ans)

Plus d'infos par tél. (087 23 00 16) ou mail (verviers.formations@palliatifs.be).

MAI 2019

3/5/2019

13^{EME} PRINTEMPS DE L'ETHIQUE

Manquer de temps ou manquer au temps ?

L'incontournable rendez-vous fixé par le Centre RESSORT de la Haute Ecole Robert Schuman et les soignants du groupe GIRAFE au Centre Culturel de Libramont

- » Au programme les interventions de Jean-Michel Longneaux, Jean Van Hemekrijck, Federico Dainin Joko Sensei, Véronique Daine...
- » Inscription sur le site obligatoire : <http://ressort.hers.be/>



4/5/2019

10^{EME} SYMPOSIUM DE L'AFRAMECO

Fin de vie en maison de repos : choisir pour ne pas subir

- » Organisé par l'AFRAMECO
- » Lieu : Château de la Tournette, Chemin de Baudemont, 21 à 1400 Nivelles
- » Renseignements : symposium@aframeco.be

23-25/5/2019

16TH WORLD CONGRESS OF THE EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE

Soins palliatifs mondiaux : un projet pour l'avenir

- » Organisé par l'Association européenne de soins palliatifs (EAPC)
- » Lieu : Centre de congrès Estrel, Sonnenallee, 225 à Berlin (Allemagne)
- » Inscriptions et/ou renseignements sur <http://www.eapc-2019.org/>

JUIN 2019

4/6/2019

CYCLE DES CONFERENCES DE LA PSPPL

Le processus décisionnel menant à l'institutionnalisation des adultes âgés : comment favoriser l'Empowerment au sein de nos institutions d'aide et de soins ?

La conférence traitera de la question de l'implication de la personne âgée dans la réflexion qui précède l'entrée en maison de repos.

- » Organisé par la Plate-Forme des Soins Palliatifs en Province de Liège (PSPPL)
- » Intervenant : Gilles Squelard, psychologue au service « Paroles d'Aînés » du SSM d'Herstal
- » Lieu : HELMO Campus de l'Ourthe, Quai du Condroz, 28 à 4031 Angleur
- » Entrée : 10€
- » Accréditation demandée pour les médecins

13-15/6/2019

XXV^{EME} CONGRES DE LA SFAP

Sur les thèmes de la diversité et de l'ouverture

Les organisateurs ont voulu construire ce congrès dans la diversité et l'ouverture ; c'est pourquoi il n'a pas de titre, ni de thème unique, pour la première fois !

- » Organisé par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
- » Lieu : Palais des Congrès, Porte Maillot à 75017 Paris
- » Inscriptions et/ou renseignements sur <http://congres.sfap.org/>

OCTOBRE 2019

» 10-11/10/2019

7^{EME} COLLOQUE WALLON DES SOINS PALLIATIFS

S'adapter... à la vie, à la mort ?

Voir affiche au centre de ce numéro

- » Organisé par l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur et la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs
- » Lieu : La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion
- » Renseignements : <http://www.colloque.soinspalliatifs.be/>



22/10/2019

CYCLE DES CONFERENCES DE LA PSPPL

Quels défis faut-il relever pour travailler en équipe pluridisciplinaire ?

La conférence traitera des principes de base qui permettent une relation de confiance entre les individus qui travaillent en équipe.

- » Organisé par la Plate-Forme des Soins Palliatifs en Province de Liège (PSPPL)
- » Intervenante : Muriel Meynckens-Fourez, pédo-psychiatre et psychothérapeute systémique
- » Lieu : HELMO Campus de l'Ourthe, Quai du Condroz, 28 à 4031 Angleur
- » Entrée : 10€
- » Accréditation demandée pour les médecins

Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien

Hainaut

- ARCSPHO - Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental**
Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai •
☎ 069 22 62 86 - ☎ 069 84 72 90 • arcspho@skynet.be
Equipe de soutien - ARCSPHO
Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai •
☎ 069 22 62 86 - ☎ 069 84 72 90 • arcspho@skynet.be
- Reliance - Association régionale des soins palliatifs de Mons-Borinage, la Louvière, Soignies**
Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière • ☎ 064 57 09 68 -
☎ 064 57 09 69 • reliance@belgacom.net
Equipe de soutien - Reliance
Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière • ☎ 064 57 09 68 -
☎ 064 57 09 69 • reliance@belgacom.net
- Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental**
Espace Santé • Boulevard Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi
• ☎ 071 92 55 40 - ☎ 071 70 15 31 •
soins.palliatifs@skynet.be
Equipe de soutien – Charleroi sud – Hainaut (Arémis)
Espace Santé • Boulevard Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi
• ☎ 071 48 95 63 - ☎ 071 48 60 67 •
aremis.charleroi@skynet.be

Brabant wallon

- Pallium - Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Brabant wallon**
Avenue Henri Lepage, 5 • 1300 Wavre • ☎ 010 39 15 75
• pallium@palliatifs.be
Equipe de soutien - Domus
Rue de Bruxelles, 8-10 • 1300 Wavre • ☎ 010 84 15 55
- ☎ 010 81 84 09 • info@domusasbl.be

Namur

- Association des Soins Palliatifs en Province de Namur**
Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge •
☎ 081 43 56 58 - ☎ 081 43 56 27 • info@asppn.be
Equipe de soutien - l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur
Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge •
☎ 081 43 56 58 - 0496 21 41 42 - ☎ 081 43 56 27 •
es@asppn.be

Luxembourg

- Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs de la Province de Luxembourg**
Rue Victor Libert, 45, boîte 4 • 6900 Marche-
en-Famenne • ☎ 084 43 30 09 •
soinspalliatifs.provlux@outlook.be



Equipe de soutien - Au fil des Jours

Rue des Récollets, 1 • 6600 Bastogne •
☎ 061 28 04 66 - ☎ 061 23 12 11 •
valerie.vandingenen@mutsoc.be

Equipe de soutien - Accompagner

Route de Houffalize, 1 • 6600 Bastogne •
☎ 061 21 26 54 - ☎ 061 24 01 65 •
accompagner@skynet.be

Liège

- Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège**
Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée •
☎ 04 342 35 12 • info@psppl.be
Equipe de soutien - Delta
Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée •
☎ 04 342 25 90 - ☎ 04 342 57 78 • info@asbldelta.be
- Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone**
Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • ☎ 087 23 00 16 -
☎ 087 22 54 69 • verviers@palliatifs.be
Equipe de soutien - Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone
Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • ☎ 087 23 00 10 -
☎ 087 22 54 69 •
verviers.equipesoutien@palliatifs.be
- Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft**
Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • ☎ 087 56 97 47 -
☎ 087 56 97 48 • palliativ.dg@skynet.be
Equipe de soutien - Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft
Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • ☎ 087 56 97 47 -
☎ 087 56 97 48