

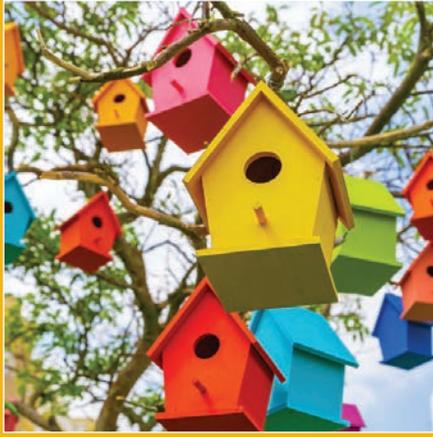
Soins **Palliatifs**.be**L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE AU TEMPS DU CORONAVIRUS :**

Histoire d'une infirmière  
confrontée au virus pour  
la première fois

**Sommaire**

Edito	2
Du côté de la FWSP	3
Temps fort	4
Du côté des plates-formes	6
Focus : On a lu pour vous	14
Dossier : <i>L'accompagnement en fin de vie au temps du Coronavirus</i>	15
<i>Une histoire parmi tant d'autres</i>	
<i>COVID-19 - La culture palliative, un outil pour "panser" la pandémie ?</i>	
Focus: L'autonomie de la personne handicapée	35
Coup de cœur : Palliatheque.be	38
La formation continue en soins palliatifs	42
Agenda	47
Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien	48

# édito



Dans le dernier numéro de 2020, j'appelais au courage et à la ténacité de tous afin d'enfin vaincre ce coronavirus.

Mars... le printemps frappe à nos portes et nous devons reconnaître que la population est à bout. Les difficiles décisions que notre gouvernement prend émousent plus que jamais la motivation des Belges et l'éclaircie nous semble encore bien lointaine !

Face à ce marasme, nos repères se brouillent plus que jamais et nous nous interrogeons sur le sens à donner à ces moments. L'isolement bouscule nos relations familiales et réduit à bien peu notre vie sociale. Immanquablement, la lassitude nous envahit tous.

Le bilan semble bien sombre mais pensons aux soignants qui, épuisés, se battent encore et toujours au cœur de la tourmente. Le dossier que la plate-forme du Hainaut oriental propose nous plonge dans ce contexte. Le témoignage, livré par cette infirmière en maison de repos, questionne le fondement même de notre pratique professionnelle palliative qui doit affronter l'absence d'un accompagnement digne de fin de vie. Comment encore bien faire face à toutes ces restrictions ou encore tous ces manques ?

Ce numéro est riche et la réflexion se poursuit par le biais du focus que l'équipe de soutien liégeoise Delta nous soumet. Autonomie du patient et responsabilité du soignant s'entrechoquent dans cette analyse à la fois éthique et juridique.

Enfin, comment ne pas revenir sur la belle initiative de la plate-forme de concertation de la Province de Luxembourg « Accroche ton origami ». Cette opération « grand public » a créé un vrai mouvement de solidarité au sein de tout le secteur palliatif et, en cette période bien morose, pouvoir compter sur une « ardeur d'avance » ... ça fait du bien au moral !

Bonne lecture,  
Vincent BARO, Président de la FWSP



## **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](mailto:federation@fwsp.be)  
Site : [www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be)

## **Credits photos :**

- Plate-forme de la Province de Luxembourg p. 4-5
- Reliance p. 6
- Pallium p. 8
- Adobe Stock p.15>37

## **Avec le soutien de**



# Du côté de la FWSP

## ■ NOUVEAUX DEPLIANTS SOINS PALLIATIFS

Depuis de nombreuses années maintenant, le site [www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be) constitue une source incontournable d'informations sur les soins palliatifs. La mise à jour de son contenu est un défi permanent, notamment pour ce qui concerne la rubrique « **Documentation** », riche de nombreux outils, qu'ils soient proposés par la Fédération et les Plates-formes wallonnes ou par d'autres associations et/ou acteurs « référents » du secteur palliatif.

Deux nouveautés sont au menu de ce mois de mars avec, d'une part, le nouveau dépliant « **Les soins palliatifs : un droit pour tous** », élaboré par le Comité Ethique de la Plate-forme des Soins Palliatifs de la Province de Liège (PSPPL). Il vous est présenté dans la rubrique « Du côté des plates-formes » de la présente revue et vient compléter la collection proposée par ce groupe de travail particulièrement prolifique (**La sédation en situation de fin de vie - L'euthanasie - La déclaration de volontés anticipées relatives aux soins de santé et à la fin de vie**). Ces documents concis et éclairants sont disponibles en ligne au départ de la page de la plate-forme liégeoise.<sup>1</sup>

Une autre nouveauté est également disponible en version papier auprès de l'association palliative de votre région et, en version digitale, sur notre site. Il s'agit de l'édition 2021 du dépliant « **Les aides financières en soins palliatifs** »<sup>2</sup>. Sous un format nouveau, il brosse les possibilités d'aides qui sont offertes au patient bénéficiaire du statut palliatif à domicile. Outre l'attribution de l'allocation financière « forfait palliatif », la prise en charge complète des visites à domicile des soignants de première ligne (médecin, infirmier, kinésithérapeute) ou encore de l'oxygénothérapie, il expose succinctement les différents congés disponibles afin de permettre aux proches d'accompagner au mieux la personne malade.

## ■ LES SITES DES PLATES-FORMES ET DE LA FEDERATION WALLONNE DES SOINS PALLIATIFS

Bien évidemment, de nombreuses autres informations sont recensées sur notre site [www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be). Il vous permettra d'appréhender

l'organisation de l'offre palliative en Wallonie, que l'on parle du domicile ou du secteur hospitalier, de connaître les missions de ces professionnels des soins et de disposer des coordonnées de bon nombre de ces acteurs. Vous pourrez encore vous documenter sur la formation en soins palliatifs et sur les modules que vous proposent les plates-formes sur tout le territoire wallon.

Lorsque vous aurez épuisé toutes les ressources de [www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be) ou..., bien avant, si la lecture est un de vos loisirs favoris, nous vous invitons à parcourir la bibliothèque virtuelle [www.palliatheque.be](http://www.palliatheque.be). Traités scientifiques, revues palliatives, romans... tous les ouvrages et documents des unités de documentation des plates-formes wallonnes sont à votre disposition. A partir d'un mot de titre, d'un auteur, d'une thématique ou d'un mot-clé, il vous sera possible de trouver la référence tant convoitée.

Pour coller au plus près de l'actualité de la FWSP, nous vous invitons à explorer la page Facebook (<https://www.facebook.com/soinspalliatifs.be>) de notre fédération. Elle regorge d'informations sur nos activités, mais aussi celles des plates-formes. Tout ce qui touche aux soins palliatifs sous une forme vivante, actuelle et dynamique... vous le retrouverez certainement sur cette page.

Enfin, pour clôturer ce tour de notre « **sphère internet** », nous ne pouvons passer sous silence le site construit à l'occasion de la campagne nationale « **Bien plus que des soins** »<sup>3</sup> menée en 2020 en collaboration avec les fédérations bruxelloise et flamande. Pour démystifier et en savoir plus sur les soins palliatifs, pour remettre la personne et non la maladie au centre des attentions, n'hésitez à parcourir ce site accessible à tous

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

1. Voir <http://www.soinspalliatifs.be/pspl.html>.
2. Voir [http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/2101\\_Depliant\\_AidesFinancieres\\_BR.pdf](http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/2101_Depliant_AidesFinancieres_BR.pdf)
3. <https://www.bienplusquedessoins.be/>

## « ACCROCHE TON ORIGAMI »

d'une réflexion locale à un projet wallon



La Covid 19 et les mesures sanitaires qui y sont liées ont chamboulé notre quotidien, et davantage l'accompagnement de la fin de vie ainsi que la réalisation de ses obsèques. Le manque de soutien social et chaleureux a accentué le sentiment d'abandon et de solitude. Toutes ces circonstances inhabituelles ont pu alors contrarier le travail de deuil.

Convaincues que nous avons un soutien à proposer et rassemblées autour du souci de porter attention à toutes ces personnes ayant connu un décès, Covid ou non, au cours de l'année 2020 en Province de Luxembourg, nous avons donné vie au projet « **Accroche ton origami** ».

Fabriquer puis accrocher un origami pour rendre hommage aux personnes décédées en ce temps de pandémie ;

Se relier aux autres, symboliquement ;

Renforcer son sentiment d'appartenance, réinventer et se réapproprier les rituels, sont les lignes directrices d'« Accroche ton origami ».

Grâce à la collaboration avec la Province de

Luxembourg et les funérariums, près de 3000 familles ayant perdu un proche depuis mars 2020 ont reçu un origami. Elles étaient invitées à le mettre en évidence dans un lieu qui leur corresponde pour **le 16 mars 2021**, un an après le début du premier confinement. Et ensuite, de poster une photo sur le groupe Facebook – **Accroche ton origami – Luxembourg**. Ce groupe, encadré par une psychologue, représentait un espace de parole pour celui ou celle qui souhaitait s'exprimer.

Le 16 mars est devenue une date symbolique d'hommage aux défunts. C'est donc tout naturellement que nous avons choisi ce jour pour accompagner plus particulièrement les institutions mises à mal par la pandémie. Ainsi, nous avons tissé un fil rouge en nous arrêtant dans quelques institutions pour « **un moment de recueillement-hommage** ». L'enjeu était de donner un espace d'expression, d'acter et d'inscrire les décès au sein de la collectivité.

Cette journée fut dense. L'équipe de la plateforme s'est démultipliée afin de couvrir un

maximum la province, ce qui n'était pas une mince affaire ! Un binôme s'est donc rendu à Rouvroy, un autre à Saint-Hubert, un troisième à Bouillon... Et enfin un quatrième a parcouru des centaines de kilomètres pour inscrire les hôpitaux de la province dans le mouvement.

Ce cheminement nous a menées à la Maison de la Culture Famenne-Ardenne à Marche-en-Famenne où près de 200 origamis étaient suspendus en souvenir des personnes décédées. Le temps d'un instant, à 19 heures, reliés les uns aux autres symboliquement par cet origami, tout en restant chez soi, nous avons rendu hommage aux disparus. Mesures sanitaires obligent, c'est en comité restreint que nous nous sommes réunis, Monsieur **De Mul**, Député provincial en charge du social et de la santé ; Monsieur **Bouchat**, Bourgmestre de la ville de Marche ; Monsieur **Carrier**, Président de la plate-forme et deux représentants de celle-ci. Nous avons également pu compter sur **Véronique Gallo**, marraine des soins palliatifs. En toute simplicité, elle a, elle aussi, soutenu le mouvement. Le tout a pu être suivi en ligne via les réseaux sociaux.

Au-delà de l'attention portée aux familles endeuillées, « **Accroche ton origami** » a pour ambition de lancer un mouvement : que chacun puisse prendre le temps de s'arrêter, de penser aux personnes décédées et de se relier aux autres, tout en restant chez soi. C'est l'occasion de se rassembler autour d'une même pensée et de créer un mouvement de solida-

rité. Le deuil, bien que personnel et singulier, est également collectif. Ainsi, « **Accroche ton origami** » est devenu un mouvement wallon.

Des origamis ont vu le jour de part et d'autre de la Belgique. Diverses actions proposées par les autres plates-formes de soins palliatifs se multiplient aux 4 coins de la Wallonie : promenades, animations dans les écoles, dans les institutions... et ce mouvement n'est pas prêt de s'arrêter. En effet, secrètement, nous ne voulons pas nous arrêter là, nous désirons faire en sorte que l'origami devienne le symbole de toutes ces personnes disparues. Un geste simple qui, nous l'espérons, peut apporter un peu de réconfort.

Enfin, ce mouvement nous donne l'occasion, non seulement de rendre hommage aux défunts mais également d'offrir une certaine visibilité aux soins palliatifs.

Nous tenons à remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont rendu ce projet réalisable.

Et plus particulièrement, je tiens à remercier l'équipe de la plate-forme des soins palliatifs de la Province de Luxembourg qui me suit et me soutient avec enthousiasme dans mes idées les plus folles qui donnent lieu à de beaux projets.

---

**Kee Sung Cailteux, coordinatrice.**

Pour la plate-forme des soins palliatifs en Province de Luxembourg,



# du côté des plates-formes



## ARCSPHO - La plate-forme de Tournai

### De nouvelles venues...

Nous souhaitons la bienvenue à **Inès De Meester**, ergothérapeute, et **Naïke Coinne**, psychologue, qui ont rejoint notre équipe en vue d'apporter du soutien aux soignants, aux patients et à leur famille dans le cadre de la crise sanitaire tout au long de l'année 2021. Notre équipe est ravie de les accueillir !

Les différents projets qu'elles espèrent mettre en place : atelier de médiation animale au sein des institutions, atelier « bulle de confort » (séance bien-être pour les résidents), atelier « Souvenirs, souvenirs... » (lieu de parole pour résidents), création d'un livret pour l'accompagnement d'un proche en fin de vie et un fascicule sur le Snoezelen.

Elles proposeront également de nouvelles formations sur la communication, la gestion du stress et des émotions ainsi que sur le deuil et les rites en période Covid (in situ et/ou à la plate-forme). Nous espérons que tout cela pourra se mettre en place au fur et à mesure en fonction de la crise sanitaire. Nous ne manquerons pas de vous tenir informés !

### Lieu de parole « traditionnel » et formations

Nous vous rappelons que vous pouvez faire appel à nous si vous souhaitez mettre en place un lieu

de parole pour les soignants en contactant Marie Fivet au **0474 63 03 77** ou [mf@arcspho.be](mailto:mf@arcspho.be).

Suite aux nombreuses demandes des soignants, nous reprenons nos formations ! Au vu de la situation, nous allons en organiser davantage en visio-conférence. Nous réfléchissons à de nouveaux thèmes à proposer, n'hésitez donc pas à nous faire part de vos besoins de terrain à tout moment. Nous allons également reprogrammer nos sensibilisations en soins palliatifs pour le personnel non soignant.

### Réseaux sociaux

Et n'oubliez pas de rejoindre notre page Facebook « soins palliatifs Tournai Arcspho » si ce n'est pas déjà fait ! Nous y mettons toutes nos informations en temps réel.

**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](mailto:arcspho@skynet.be)

### Renfort PF

Dans le cadre de la crise sanitaire, l'équipe de Reliance a été renforcée du côté de la plate-forme. Le but est de subvenir au besoin de la région dans le domaine de la santé mentale relative au COVID.

Les missions du « renfort plate-forme » :

- » Interventions visant le lien familles-résidents en MR-MRS (présence lors des rencontres, accueil, aide à l'utilisation des médias...);
- » Soutien des résidents pour limiter le sentiment de solitude (via des groupes ou en individuel);
- » Soutien aux SPAD : intervision/supervision/formation;
- » Soutien aux directions : mise en place de rituels au niveau du deuil /relecture de situations éthiques;
- » Lieu de parole (LP) personnes endeuillées (adultes/enfants) (binôme);
- » LP familles en distance de leurs aînés (adultes/enfants) (binôme);
- » Recensement des associations « santé mentale » existant sur le territoire et des synergies pouvant être établies;
- » Démarche de communication par rapport aux MR-MRS sur les services proposés;
- » LP pour équipes soignantes/ de l'aide;
- » En maisons de repos, possibilité de permanences par l'équipe renfort, de soutien individuel aux soignants. ET suivi individuel à domicile pour les personnes en souffrance suite à la crise COVID (deuil, isolement...).

Pour ce faire nous avons accueilli 2 psychologues et 1 éducatrice.

### De nouvelles têtes

Complémentaire à ces renforts, une nouvelle psychologue sera engagée au sein de la plate-forme mais également de l'équipe de soutien.

De nouvelles personnes s'apprêtent à rejoindre l'équipe de soutien suite à des départs. Une infirmière de seconde ligne et une

nouvelle référente formation viendront prochainement grossir les rangs de Reliance.

Nous sommes impatients de rencontrer ces « nouvelles recrues » pour tous nous mettre au travail !

### Les formations s'organisent en distanciel !

Face à la crise sanitaire que nous connaissons actuellement, nous avons été contraints de nous adapter !

Face à l'impossibilité de tous se retrouver dans une même pièce, nous avons pris la décision d'organiser les formations en distanciel jusqu'au mois d'avril (en espérant que les choses reviennent à la normale le plus rapidement possible).

Grâce à un sondage réalisé, nous avons eu l'occasion de recueillir les avis des participants sur l'organisation de nos formations et celui-ci s'est avéré positif ! En conséquence, nous avons décidé de nous lancer et d'anticiper ce début d'année 2021 afin de pouvoir continuer à former du personnel.

Nous sommes bien évidemment conscients que le distanciel diminue le nombre d'interactions entre les participants et les formateurs, que certains peuvent redouter l'utilisation de l'outil informatique ou que d'autres trouvent cela impersonnel.

Sachez que nous ferons tout notre possible pour rendre ces formations dynamiques et enrichissantes. Et si vous désirez être aidé au niveau technique, notre équipe se tient à votre disposition.

#### Reliance ASBL – Association régionale des soins palliatifs de Mons-Borinage-La Louvière-Soignies

Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière

Tél. : 064 57 09 68 – Fax : 064 57 09 69

E-mail : [info@relianceasbl.be](mailto:info@relianceasbl.be)

## La plate-forme de Charleroi

### Appel à candidatures...

La plate-forme de concertation en soins palliatifs du Hainaut oriental porte à votre connaissance l'engagement prochain de personnel qui lui permettra de répondre à ses différentes missions. Actuellement, les profils sont en cours d'élaboration permettant d'affiner les postes recherchés. Soyez attentifs à la

parution prochaine des candidatures.

#### 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  
soins.palliatifs@skynet.be

## Pallium – La plate-forme du Brabant wallon

### Une Journée de Concertation Périodique Annuelle Numérique

Première journée de concertation pour les maisons de repos réalisée en visioconférence, le 2 décembre 2020.

Le défi a été relevé grâce à la participation des différents intervenants qui ont accepté de jouer le jeu du numérique ! Merci à eux !



## Une nouvelle formation de base en soins palliatifs

En raison de la hausse des contaminations au COVID-19 de cet automne, toutes nos formations sont confrontées à l'impossibilité de les proposer en présentiel. L'équipe se réinvente pour proposer une formule en visio-conférence en y intégrant les valeurs porteuses : le parcours personnel introspectif sur les forces et les fragilités par rapport à la mort, aux deuils, les rituels qui contribuent à chaque participant de se sentir intégré à un groupe, en lien avec les autres...

Les groupes ont été réduits à huit participants et la plate-forme offre un soutien informatique pendant la durée du cycle.

Un **jour 0** a été ajouté aux 7 journées : c'est une brève rencontre en présentiel - en tenant bien sûr compte des mesures de sécurité - où chacun pourra se présenter et où les différents formateurs seront présents.

Chaque participant recevra 7 enveloppes (une par journée) qui contiendront, outre les syllabus, des bougies, du matériel de brico-

lage pour un mini-atelier créatif dans la session du travail du deuil, des reproductions de cartes Dixit...

Matériellement, l'investissement est important et demande également pas mal de créativité. Pratiquement, un visiteur improvisé à la plate-forme pourrait découvrir un bureau avec des murs de boîtes en carton (c'est notre studio d'enregistrement !) et croiser la route d'une bénévoles occupée à photocopier et découper des cartes ...

La dernière journée se clôturera par une promenade rythmée par des exercices éthiques. Le premier module a été complet quelques heures après l'offre.

**Pallium – Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Brabant wallon**  
Avenue Henri Lepage, 5 - 1300 WAVRE  
Tél. : 010 39 15 75  
E-mail : [coordination@pallium-bw.be](mailto:coordination@pallium-bw.be)

## ASPPN – La plate-forme de Namur

### Du mouvement dans nos équipes

#### Zoom sur l'équipe de soutien

Après 4 années passées au sein de notre Plate-Forme, notre collègue **Sophie Bille** s'est envolée vers d'autres horizons. Elle a récemment rejoint le secteur de la petite enfance.

L'occasion nous est donnée de la remercier pour toutes ces années de service et de lui souhaiter le meilleur dans ses nouvelles fonctions.

Sophie Bille est remplacée par **Virginie Dion** qui a notamment travaillé dans une équipe interface de soins palliatifs pédiatriques. Toute l'équipe souhaite la bienvenue à Virginie et lui souhaite un bon départ à l'ASPPN.

#### Zoom sur l'équipe de coordination

Bienvenue également à **Florence Blouard** qui va assurer le suivi de Sandra Hastir pendant son congé crédit-temps.

#### Zoom sur l'équipe de psychologues

Afin de vous accompagner au mieux dans ce contexte de crise sanitaire de la Covid-19, l'ASPPN a renforcé son équipe de psychologues pour l'année 2021. Cette initiative a vu le jour grâce au soutien de la Wallonie, qui a déployé des moyens extraordinaires jusque fin décembre 2021 pour accroître le soutien aux professionnels de soin ainsi qu'aux particuliers qui sont confrontés à la perte d'un proche.

Dans ce contexte et pour être plus que jamais

à vos côtés, nous avons la joie d'accueillir **Maryste Fontaine, Laëtitia De Decker et Céline Vermeyen** : nous nous réjouissons de travailler avec elles.

Ces dernières semaines, l'équipe de l'ASPPN a mis sur pied une offre étoffée de services pour vous soutenir et créer du lien dans ces temps particuliers.

L'intention de notre équipe est de créer un moment de réconfort et d'apaisement, un temps de reconnexion à soi ou à son proche décédé.

Pour ce faire, l'ASPPN vous propose 5 types d'activités (\*).

- » Un moment de partage : accompagnement individuel, groupes de parole, ateliers de lectures, échanges en groupe autour de cas cliniques sur la thématique de la fin de vie tels que les sujets repris ci-dessous.
  - Pouvons-nous pleurer avec le patient ?
  - L'attitude à avoir face au patient qui a perdu un compagnon ou un résident
  - Un résident demande l'euthanasie...
  - Se questionner sur les choix de fin de vie : outil "A vrai dire"
  - Faut-il toujours parler dans le deuil ?
  - Témoignages, lectures
  - L'importance du toucher auprès des patients en fin de vie
  - Cycle d'échanges en collaboration avec le médecin coordinateur
- » Un moment de nature : promenades regroupant des personnes en deuil (\*\*)
- » Un moment de souvenirs : soutien à la mise en place de cérémonie de recueillement ('accroche ton origami', création d'albums photos ...)
- » Un moment de détente : massages (\*\*\*)
- » Un moment de créativité : journal créatif

A côté de ces activités, notre offre de formations reste également disponible. En fonction des mesures sanitaires, nous adapterons la manière de les mettre en place (vidéoconférences, présentiel...).

Pour rappel, nos formations peuvent vous aider à partager votre vécu, déposer vos émo-

tions, réfléchir ensemble à la problématique actuelle et de mettre en perspective l'accompagnement de la fin de vie et du deuil.

Envie d'en savoir plus ?

Retrouvez tous nos programmes proposés par nos plates-formes sur notre site Internet : [http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/ASPPN\\_BrochureFormations2021d.pdf](http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/ASPPN_BrochureFormations2021d.pdf)

## Faire entrer l'art au cœur du soin...

Grâce à la Fondation contre le Cancer, nous avons pu faire entrer l'art au cœur du soin et personnaliser chaleureusement notre espace dédié aux proches de patients palliatifs, aux personnes endeuillées et aux soignants en souffrance.

Depuis fin janvier, c'est une magnifique fresque murale réalisée par l'artiste plasticienne **Océane Cornille** qui orne l'un des murs de cet espace. Métaphorique, cette fresque évoque principalement le mouvement, à la fois inhérent au processus de deuil et donc universel, et singulier pour chaque personne amenée à le vivre.

Dans le deuil, le mouvement entre le passé et le présent est en effet indispensable : à certains moments, il importe d'honorer ce qui a été et de s'en nourrir, et à d'autres, il est nécessaire de se tourner vers le futur et d'identifier de nouveaux projets qui font sens...

**Rosalie Charlier**, psychologue en soins palliatifs, nous fait part de ses premières impressions : « quand je rentre dans la pièce, je découvre un espace chaleureux, accueillant et personnalisé. Une fresque avec la patte d'une telle artiste vient nous toucher directement au cœur de notre métier. En effet, derrière cette belle création se dissimule une histoire. Cela permet également d'amener un premier échange, une ouverture avec la personne endeuillée qui vient en consultation. »

Envie de vous plonger plus longuement dans l'univers onirique et fascinant de l'artiste ?

**Rendez-vous sur le site Internet**  
[www.whoups.be](http://www.whoups.be)

## « Accroche ton origami »

Depuis un an, quelle place pour nos disparus ?

'Accroche ton origami' est un mouvement, initié par Plate-Forme de concertation des soins palliatifs de la Province de Luxembourg et à portée wallonne. Il vise à rendre hommage aux personnes décédées depuis le début de la crise du Covid-19. Le but de cette initiative est de lancer un mouvement pour que chaque personne endeuillée se sente connectée tout en restant chez elle et prenne le temps de s'arrêter et de se recueillir en pensant à son proche.

Envie de découvrir en images ce qui a été réalisé ?

[www.facebook.com/accrochetonorigami](https://www.facebook.com/accrochetonorigami)

Abonnez-vous à notre page Facebook : [www.facebook.com/SoinsPalliatifsNamur](https://www.facebook.com/SoinsPalliatifsNamur)

## A vos agendas

L'Assemblée Générale des Soins Palliatifs aura lieu le **mardi 15 juin 2021 à 18h30** (en présentiel au CHR ou par vidéoconférence en fonction des mesures sanitaires). Nous tiendrons les membres de l'Assemblée Générale informés.

- (\*) Les activités proposées vous sont accessibles exceptionnellement à titre gratuit jusque fin décembre 2021 pour vous accompagner dans ce moment particulier.
- (\*\*\*) Les promenades débiteront au printemps 2021.
- (\*\*\*) L'organisation de cette activité dépendra des mesures sanitaires Covid-19.

### 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](mailto:info@asppn.be)

## La plate-forme de la Province de Luxembourg

### 2021 démarre sur les chapeaux de roues.

Du côté du *personnel*, nous avons bénéficié d'une enveloppe de l'AVIQ afin de renforcer nos équipes en réponse à la crise. L'optique est d'améliorer les prises en charge « deuil » mais également d'améliorer la qualité de vie (conséquences de la crise). Nous avons donc opté pour les profils suivants : psychologue, assistante sociale et éducatrice.

Pour le poste d'assistante sociale, il n'y a pas d'engagement mais un temps de travail financé cette année par cette enveloppe. **Clémentine Gaspard** continue donc à répondre aux besoins du terrain. Les demandes ne cessent d'augmenter. Nous constatons l'importance d'une assistante sociale dans le monde palliatif.

Pour le poste de psychologue, **Camille Habran** a rejoint l'équipe en janvier. Sa mission est de participer aux projets de la plate-forme mais principalement de travailler en collaboration avec tout le réseau afin d'apporter un soutien psychologique aux personnes endeuillées (résidents, familles, soignants...) sous différentes formes : soutiens psychologiques individuels, lieux de parole, ateliers créatifs et bien d'autres encore. Camille répond à ces demandes par ses compétences, sa gentillesse et sa patience.

Pour le poste d'éducatrice, **Valentine Léonard** a pris ses fonctions en février. Son principal objectif est de prendre part aux projets et à la vie de la plate-forme. Pleine d'énergie et de créativité, Valentine répondra présente lors des activités davantage ciblées sur personnes âgées et personnes handicapées vieillissantes.

## Bienvenue à nos nouvelles collègues !

Vous l'aurez donc compris cela fait une sacrée équipe... Du monde à caser !

Nous avons alors exploré la piste de *nouveaux locaux*. Pour l'heure, nous avons l'opportunité de bénéficier de locaux à l'**Espace Croix d'Or à Martelange**.

Martelange nous semble pertinent car plus dans le sud de la province. Cela nous permet un pied-à-terre pour Arlon et ses environs. L'adresse est la suivante : **Grand Rue, 23 à Martelange** (ancienne maison de repos).

Nous sommes présentes de façon variable, en fonction de nos rendez-vous. Dès lors, si vous souhaitez nous rendre visite, il vaut mieux passer un coup de fil pour ne pas trouver porte close : 084 43 30 09.

### Plate-forme de concertation en soins palliatifs en Province de Luxembourg

Rue Victor Libert, 45/4

6900 MARCHÉ-EN-FAMENNE

Tél. et fax : 084 43 30 09

E-mail : [secretariatp.provlux@outlook.be](mailto:secretariatp.provlux@outlook.be)

E-mail : [info@asppn.be](mailto:info@asppn.be)

## PSPPL – La plate-forme de Liège

### Les projets de la Commission d'Éthique

#### 4<sup>ème</sup> folder, un retour aux fondamentaux

Dans la série « Mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde », la commission d'éthique de la PSPPL est heureuse de vous annoncer la parution d'un nouveau folder « **Les soins palliatifs : un droit pour tous** ».

Après la sédation, l'euthanasie, puis les déclarations de volonté anticipées, il était urgent

de revenir aux fondamentaux et de produire un folder d'information sur les soins palliatifs.

Cet outil se veut complet et accessible, s'appuyant sur la définition légale des soins palliatifs pour en décliner les bénéfices pour les soignants, pour le patient et ses proches. Il tente d'en découdre avec les idées reçues, et met l'accent sur l'intérêt d'envisager la philosophie palliative tôt dans la maladie, sur l'importance du dialogue...

Il est disponible à la PSPPL (04 342 35 12)



### On s'en sortira Co-Vit'... ! Traversons ensemble la pandémie

En décembre 2020, la commission d'éthique invite tout un chacun à (d)écrire ses émotions, ses espoirs, son expérience de la crise coronavirus pour en faire un livre collectif virtuel.

Dicton, proverbe, photo, fable, dessin, prose, nouvelle... Tout est bon, pour peu que soient respectées les valeurs de liberté, de respect et de tolérance défendues par la Commission d'éthique de la PSPPL.

Les contributions collectées sont diffusées sur la page Facebook de la PSPPL, sous la forme d'un recueil virtuel. Le projet se poursuivra avec l'organisation d'un grand atelier d'écriture en 2022.



## Action : Vous aimez les cadeaux ?

La générosité et la solidarité ont été mises en avant durant cette période de crise... Les propriétaires d'un commerce de jouets liégeois, désireux d'alléger quelque peu l'isolement forcé des résidents de maisons de repos, ont demandé aux coordinatrices de la plate-forme de jouer les mères Noël pour leur offrir puzzles, poupées de porcelaine ou autres voitures de collection.

Cette initiative a rencontré un grand succès.



## « Accroche ton origami »

L'équipe de Liège a rejoint le mouvement wallon ! La poésie et la symbolique de la grue de papier nous accompagneront durant l'année 2021, plus que jamais consacrée au soutien à tous les endeuillés.

### Plate-forme des soins palliatifs en Province de Liège

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

## PFSPEF – La Plate-Forme de Soins Palliatifs de l'Est Francophone

### Cycle de conférences « La relation en soins palliatifs. Oscillations au cœur du système. »

Suspendu en avril 2020 en raison de la pandémie, notre cycle de conférences n'a pu être poursuivi et nous en sommes désolés. Notre équipe espère pouvoir vous proposer de reprendre le cours du cycle dès le mois d'avril 2021, et ce avec beaucoup d'enthousiasme ! Cependant, plus les jours et les semaines passent, plus nous nous questionnons sur la faisabilité d'un pareil projet.

Malgré tout cela, nous avons réservé le **Tremplin** (Dison):

- » Le 14 avril afin d'y accueillir **Jean-Michel Longneaux** pour sa conférence sur « *Les enjeux éthiques de la relation en soins palliatifs* »

- » Et le 19 mai avec **Jean-François Grimiaux** pour « *Savoir accompagner l'annonce d'une mauvaise nouvelle* ».
- » En ce qui concerne **Véronique Gallo**, nous l'avions imaginée sur la scène du Collège de la Providence de Herve le 16 juin, avec « *Accompagner un proche dans la mort, un cadeau de la vie* ».

Si nous ne pouvons vous proposer ces conférences en présentiel, sachez que nous cherchons dès à présent une autre façon de vous faire bénéficier de ce que ces orateurs ont à offrir. Nous vous tiendrons informés par le biais de notre page facebook : Plate-forme de Soins Palliatifs de l'Est Francophone.

### 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 : info@pfspef.be

**ON A LU POUR VOUS...**

**RACONTER LA MALADIE. Des mots pour traverser le chaos.**

*Sous la direction de Rozenn Le Berre – Bruxelles : Editions Mardaga, 2020. Collection : Santé en soi*

D'emblée, R. Le Berre exprime l'objectif du livre : partager le dialogue autour de la maladie. Avec deux questionnements en corollaire : la parole permet-elle d'apprendre quelque chose de l'épreuve ? Qu'est-ce que la maladie "fait" au langage ?

Le langage utilisé par le patient, le médecin, le soignant, la famille, n'est pas le même.

"Le langage produit des effets : après certains mots prononcés, il y a un effet d'avant et un d'après"... pour chacun ! Et l'auteure s'interroge, à travers la littérature, sur les récits de l'expérience de la maladie. Comment mobilisent-ils le langage et l'écriture ? Qu'apportent les mots ? Quelles sont leurs limites ?

Six auteures livrent un témoignage personnel consolidant, à leur manière, l'importance des mots utilisés dans la communication : trois médecins travaillant dans le domaine des soins palliatifs, une psychoclinicienne, une pédopsychiatre, psychanalyste et une biographe hospitalière. Chacune amène une expérience de vie (certaines ont traversé la maladie) racontée avec les mots justes, ceux qu'elles ont dû trouver pour créer le dialogue avec les médecins, les proches mais aussi avec elles-mêmes. Mettre des mots pour reconnaître un corps en souffrance, pour le dire, pour le faire comprendre. Nommer les non-

dit aussi, et affirmer un changement, une transformation...

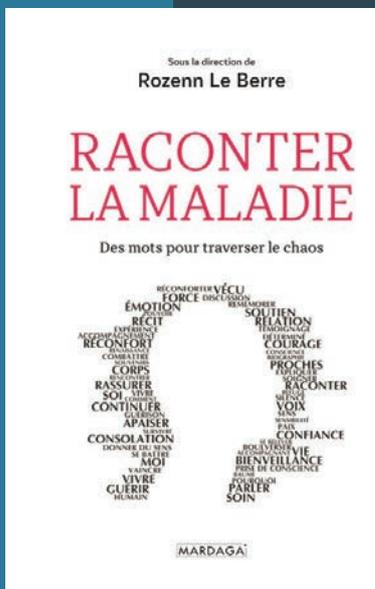
Un chapitre particulier est à mettre en exergue, celui de la biographe hospitalière. Celle-ci explique clairement son travail. Elle pointe les objectifs et les bienfaits d'un récit de vie, pour le patient, pour elle, pour les autres. Avec tact et respect, elle parle d'accompagnement différent qui rejoint la notion de soins. Car raconter une histoire chaque fois singulière, "(...) c'est inviter l'autre à donner du sens, de la cohérence, de l'unité à sa vie (...)" (P.Ricoeur, *Temps et récit*).

Ce livre enfin ne joue pas dans le mélodrame. Les auteures mettent en avant ce que l'expérience de la maladie apporte comme changement bénéfique, comme créativité dans la vie qui continue...

Les soignants de soins palliatifs, déjà sensibles à l'écoute, trouvent dans cette lecture un encouragement fort à poursuivre le dialogue avec les mots justes...

» Par le Dr **Marie-Jeanne JACOB**

*Rozenn Le Berre est docteure en philosophie, enseignante-chercheuse au Centre d'éthique médicale de Lille (Institut Catholique de Lille). Elle animera, en plénière, une table ronde sur Savoir reconnaître ce qui, dans le discours, nuit aux relations soignants-familles-patients, lors du congrès de la SFAP qui a lieu fin mai 2021 à Lille.*



# L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE AU TEMPS DU CORONAVIRUS :



Histoire d'une infirmière  
confrontée au virus pour la première fois

**QUI MIEUX QU'UN SOIGNANT DE PREMIÈRE LIGNE PEUT TÉMOIGNER DES DIFFICULTÉS VÉCUES FACE À CETTE PANDÉMIE QUI NOUS ENVAHIT ? LA PLUME EST DÈS LORS DONNÉE À MADAME ALYA MHAMDI, INFIRMIÈRE EN MAISON DE REPOS ET DE SOINS, QUI A ACCEPTÉ DE PARTAGER SA RÉALITÉ. UN ÉNORME MERCI POUR SON TEMPS ET SON DÉVOUEMENT SI PRÉCIEUX. MERCI À VOUS TOUS, SOIGNANTS, QUI VOUS RECONNAÎTREZ PROBABLEMENT DANS CETTE HISTOIRE ET QUI MÉRITEZ NOTRE RESPECT ET NOTRE GRATITUDE.**

**BONNE LECTURE...**

## UNE HISTOIRE PARMI TANT D'AUTRES...

---

Avant son placement en Maison de Repos et de Soins, Madame vivait chez elle, en compagnie de son époux, dans une maison individuelle, avec un étage.

Le couple a plusieurs enfants, tous mariés, mais qui résident chacun loin des parents. Ils entretiennent cependant des liens très étroits. Les membres de la famille sont très attachés et attentionnés dans leurs relations, ils sont très soucieux les uns des autres.

Dans sa vie professionnelle, Madame a pratiqué des activités artisanales autour du bois, matière naturelle et noble par essence, qu'elle façonne avec une réelle passion. Elle en a gardé un amour de la nature et des plaisirs sains, qui se manifeste en permanence dans son comportement.

De nature joviale, avec des yeux pétillants et charmeurs, elle est bienveillante et attentionnée avec tout un chacun. Retraitée, elle n'a eu de cesse de s'adonner à des activités de jardi-

nage, de bricolage, marche, quand elle pouvait les pratiquer.

Un jour, en se levant, Madame fait une chute en allant aux toilettes. Elle est transportée à l'hôpital où une fracture du col du fémur, ainsi qu'une contusion du poignet (sans fracture), sont diagnostiquées à la suite d'un bilan radiologique.

A la suite de cette chute et de la fracture du fémur, Madame éprouve de grandes difficultés pour se lever et pour se déplacer, avec l'apparition de rougeurs aux endroits de ses points d'appui, il n'était plus possible de la maintenir à son domicile.

Par leur nature, les soins ne pouvant être réalisés par son époux âgé, et le couple vivant seul, elle ne peut recevoir aucune assistance pour l'aider en la maintenant à domicile. Unanimement, la famille décide de recourir à la seule et unique solution qui est celle du placement en maison de repos et de soins en septembre 2018.



## L'histoire de la maladie

### Les antécédents médicaux de Madame sont les suivants :

- » Diabète de type II NIR
- » Pacemaker pour bloc AV complet
- » Cardiopathie dilatée d'origine non ischémique à FE altérée
- » HTA
- » IRC stade IIIb, syndrome cardio-rénal probable

### Le traitement médical actuel en MRS est composé de :

- » Allopurinol
- » Amlodipine
- » Asaflow
- » Bisoprolol
- » Burinex
- » Lisinopril
- » Novonorm
- » Dafalgan
- » Risperdal
- » Pantomed
- » Oxynorm avant les soins, (en réévaluation de la douleur, augmenter la dose, max 2x/j)

Ce traitement est administré à Madame depuis son arrivée en MRS, avec, en complément, des soins de kinésithérapie.

Madame est entourée par toute l'équipe soignante pour ses soins et pour son confort et par les visites quotidiennes des membres de sa famille, ce qui lui apporte un soutien moral très important.

Elle est particulièrement appréciée non seulement par le personnel soignant, mais surtout par les autres résidents en raison de sa sociabilité qui en fait une « figure incontournable », malgré son handicap et les signes de plus en plus marqués de son âge.

Brusquement, en mars 2020, il est apparu chez Madame une fatigue et une dégradation générale de son état de santé avec une température de 37.9°, SAT 88%, une toux sèche, un écoulement nasal, une dyspnée et une diarrhée.

Consulté, son médecin traitant diagnostique, d'après les symptômes constatés, une suspicion de Covid 19, en raison de l'épidémie de Covid.

Le médecin décide alors de pratiquer un test par prélèvement qui s'avérera positif trois jours plus tard. Dès la connaissance du résultat positif du test covid, Madame est placée en isolement dans une partie des locaux spécialement aménagée en unité pour recevoir les patients « Covid » de la MRS, et surtout, pour que soit évité tout contact avec les autres résidents qui sont, également, en confinement dans leur chambre. En apprenant la nouvelle de la contamination de Madame par le virus du Covid, la famille entre dans une colère noire qu'elle manifesterait contre les soignants, contre moi-même et contre tout le personnel de l'institution, accusés d'être les porteurs du virus transmis à leur épouse et maman. Au téléphone, j'explique à la famille que la transmission du virus peut se faire, il est vrai, par le personnel, mais également, par tous les membres de la famille lors de leurs visites.

Nous avons demandé l'hospitalisation de Madame, ce qui a été refusé par l'hôpital, son état ne pouvant supporter des soins lourds. Dès lors, c'est le médecin traitant qui a décidé d'une prise en charge palliative. J'ai informé l'un des fils sur la situation de Madame qui peut s'aggraver à tout moment, en raison de ses antécédents la rendant particulièrement vulnérable à cette maladie. Le fils me répond avec émotion : « Nous espérons que notre maman ne souffrira pas ». Je le rassure, en l'informant sur l'accompagnement dont elle bénéficiera, avec des attentions particulières dans les soins qui lui seront prodigués pour soulager ses souffrances et ses douleurs.

### Madame reçoit dès lors un traitement adapté :

- » Oxynorm
- » Morphine
- » Scopolamine
- » Mise sous oxygène en continu
- » Perf. NaCl

## La triade patient-soignant-famille

En charge de Madame, je suis confrontée en permanence à la gestion de ses soins, au maintien du contact avec les membres de sa famille. Ils sont totalement effondrés face au choc brutal de la rupture des liens avec l'épouse, pour l'un, et avec la maman, pour les autres. C'est dans ce cadre qu'est apparue l'épidémie du coronavirus, sa propagation et ses conséquences, qui ont été assurément sous-évaluées. Nous sommes alors totalement dépourvus devant la propagation du virus, atteignant rapidement le statut de pandémie mondiale. A notre seul niveau, nous sommes démunis en matériel de protection, surtout peu ou pas de masques, et nous en sommes réduits à appliquer les mesures barrières, faute de posséder le matériel correspondant à la lutte contre l'épidémie.

La situation de la résidente, en raison de son handicap et de son infection par le virus du Covid, va être aggravée moralement par les décisions du gouvernement limitant les visites familiales à un seul membre de la famille. Ce qui me touche particulièrement, c'est de voir tous les membres de la famille devenir les spectateurs des souffrances de leur mère, en manque de son toucher, de son sentir, de son être. Cela cause une forme de traumatisme moral et presque physique qui se manifeste dans une réaction violente à l'encontre des soignants. Leurs appels téléphoniques, seule source invisible de l'attache existante, créent des situations conflictuelles qu'il me faut affronter et maîtriser en restant mesurée et professionnelle. Il me faut éviter de répondre aux invectives en déployant des trésors de tact et diplomatie pour informer, expliquer et rassurer.

Ce qui m'inquiète particulièrement, c'est l'extrême abattement des membres de la famille, leur désarroi, la perte de leurs repères et surtout un sentiment de culpabilité sur leurs responsabilités collectives et individuelles. Parfois, j'ai le sentiment de porter, aussi, une part de responsabilité dans leur profond chagrin de se sentir sevrés de leur maman, de ne pas être en permanence auprès d'elle, à son chevet, pour l'accompagner, pour la chérir et pour qu'elle emporte une image d'une famille unie et réunie autour d'elle.

Je partage leur détresse avec l'intrusion de cette maladie qui va bouleverser toute l'architecture sanitaire et sociale, avec l'apparition de phénomènes de confinement, d'isolement, de distanciation, de difficultés d'approvisionnement en matériels sanitaires qui vont créer et développer une psychose parmi la population. Je comprends leur sentiment de voir toute leur vie et tous leurs souvenirs se briser à cause de la maladie, que leur mère et épouse, à son corps défendant, leur laissera en héritage. Peut-être que, pour eux, le fait d'attribuer la cause du décès à un virus nomade, heurte profondément leurs convictions religieuses, personnelles et sociales, avec le souvenir d'une autre pandémie dite de la grippe espagnole qui a été le marqueur de toute une époque, comme celle du choléra, de la peste... Ce qui me met en colère, c'est que mon rôle n'est pas facile à assumer et à tenir devant le comportement parfois violent de la famille, devant les problèmes de gestion des pénuries en matériel et surtout face à la charge des explications concernant la maladie, alors que personne ne sait rien de son traitement ou de son hypothétique vaccin.

### LA PATIENTE

Elle ignore la nature de son état véritable et n'est pas en mesure de le comprendre même si on le lui explique. La douleur et les souffrances ne lui laissent aucune alternative à la prise de conscience ou à l'éveil de toutes ses facultés. Nous avons veillé à lui apporter tout le confort dans son environnement, avec des soins particuliers dans la propreté, dans l'intensité de la lumière, la diffusion de sa musique préférée ainsi que par la présence de tous les objets qui lui sont chers et qui lui rappellent sa famille et ses souvenirs. Il est vrai que tous les changements intervenus dans son placement et dans ses soins, nécessitant le port de masques de protection, de blouses, de lunettes, de gants, augmentent son anxiété et sa peur. Elle sait que quelque chose de grave la concernant est en train de se dérouler, mais si elle en a conscience, elle ne manifeste aucune réaction sauf celle causée par sa douleur.

Tous ces changements n'empêchent pas de

respecter la dignité humaine que nous lui devons parce que nous sommes conscients que : « La dignité humaine est honorée lorsque les êtres humains sont considérés avec émerveillement et appréciés pour leur humanité quelle que soit la façon dont ils sont connus des autres<sup>1</sup> ». Par notre regard, une des seules sources de communication, nous la réconfortons pour la rassurer et lui témoigner notre présence bienveillante. David Le Breton, professeur de sociologie à l'université de Strasbourg nous éclaire sur le ressenti des patients en fin de vie : « Dans le cadre de la fin de vie, les états du corps prennent la commande. La personne devient une conséquence de son corps<sup>2</sup>. » La souffrance envahit l'être et la mort peut être considérée comme le seul soulagement possible. Cette patiente exprime donc peut-être plus une souffrance, une détresse, qu'une réelle envie d'en finir avec la vie. Détresse que nous n'avons peut-être pas su entendre tant nous étions focalisés sur nos ressentis et sur la confrontation avec la famille.

#### LA FAMILLE

Il est vrai que c'est la famille qui ressent une grande douleur puisqu'elle va perdre un être qui lui est cher sans pouvoir intervenir directement. C'est peut-être l'une des raisons pour laquelle elle se comporte violemment au téléphone, avec moi et avec l'équipe soignante : nous sommes dans l'action auprès de la patiente, même si nous avons l'impression d'être impuissants, alors que la famille subit passivement la situation.

Les réactions de la famille (la colère et l'agressivité des fils, l'angoisse de son époux qui ne parvient pas à comprendre l'état de son épouse) m'ont paru, dans un premier temps, être dirigées personnellement contre nous soignants. Je sais cependant que les raisons de ces réactions violentes ne sont qu'une réponse à la violence de la situation. La famille ne parvenait pas à accepter l'état de la patiente, et surtout toutes les conditions limitant les visites avec leur mère : elle était donc dans le déni. Déni de la mort, déni d'accepter de rester des spectateurs de la mort de la maman.

#### LE SOIGNANT

La colère du fils a longtemps été un blocage pour moi et pour le reste de l'équipe soignante. J'avais beaucoup de mal à l'accepter. Je la prenais véritablement comme un désaveu de mon travail de soignante : je n'étais pas apte à soigner sa maman. J'avais parfois envie de réagir en miroir ou au contraire en fuyant la personne. Le rappel de la lecture de Kübler-Ross et de Damasio<sup>3</sup> m'a permis de me souvenir que ce comportement n'avait en fait rien à voir avec mes compétences professionnelles et personnelles. Il nous dit en effet que la colère est un indicateur nous avertissant que les limites de ce que nous pouvions accepter sont atteintes. Si elle n'est pas correctement gérée, elle peut se muer soit en violence, soit en sentiment d'impuissance nous apprend Catherine Mercadier. Le fils de Madame ne pouvait tout simplement pas accepter l'état de sa mère et il le verbalisait de cette manière. En fait, il s'agissait plutôt de l'expression d'une souffrance et d'un mal-être que d'une véritable agression envers les soignants. Ce qui me fait douter, c'est que cette situation m'a perturbée au plus haut point. Tout d'abord parce qu'elle touche un sujet particulier, la mort, dont il n'est jamais simple de parler ; d'autre part, par les réactions qu'elle a suscitées en moi et le comportement que j'ai adopté.

#### **Pourquoi ce sujet est-il si complexe à gérer pour nous soignants alors qu'il fait partie de notre quotidien ?**

Tout d'abord parce qu'il nous renvoie à notre propre condition de mortel. La mort d'un patient nous renvoie inéluctablement soit au décès d'un proche, soit à notre propre mort. La situation de fin de vie nous ramène brutalement à la réalité et aux limites de notre profession. Nous ne pourrions pas sauver cette dame, quoi que nous fassions. Cela veut-il dire qu'il n'y a « plus rien à faire », comme on le dit souvent dans ces cas-là ? Il n'y a plus rien à faire pour sa maladie, certes, mais l'être humain est toujours là. Oublier cela, c'est dénier à la patiente son être : tant qu'elle n'est pas décédée, il y aura toujours quelque chose à faire pour elle. La notion de deuil renvoie inéluctablement à celle de la mort.

La mort devient donc un sujet tabou que l'on ne redécouvre, surpris, qu'au moment où elle apparaît et nous rappelle que nous ne sommes pas immortels. Elizabeth Kübler-Ross, dans son ouvrage « Les derniers instants de vie », nous décrit les différentes étapes de prise de conscience de l'issue fatale d'une maladie : - le déni : mécanisme de défense pour éviter de souffrir, - la colère : la personne se révolte contre la situation. Elle peut même devenir agressive, - le marchandage, - la dépression (le repli sur soi), - l'acceptation : permet à la personne de continuer à avancer.

La personne ne passe pas nécessairement par toutes les étapes, et pas forcément dans cet ordre-là, mais elle en vit au moins deux dans son travail de deuil. Il est donc important de les comprendre afin de pouvoir identifier la souffrance qui se cache derrière ces comportements.



## Les chemins du deuil

### LE DEUIL DE LA PATIENTE

La patiente n'est certes pas encore décédée mais elle doit elle aussi faire le deuil de sa propre vie, de son propre avenir. Elle devient une nouvelle personne, très certainement différente de celle qu'elle avait espéré être et cela est difficile à accepter. Car, plus que la peur de la mort, c'est également celle de la déchéance physique, de la dépression, du repli sur soi qu'il faut prendre en compte.

### LE DEUIL DE LA FAMILLE

La famille, quant à elle, doit faire le deuil de la patiente « saine » pour accepter la « malade ». Il s'agit en effet d'une personne totalement différente mais qui est bien présente. L'époux et les fils réagissent différemment vis-à-vis de cette perte. Ces derniers sont très agressifs envers l'équipe soignante : selon les étapes définies par Elizabeth Kübler-Ross, nous pouvons identifier qu'ils se situent dans la phase de colère. Ils se révoltent véritablement contre la situation car il est trop dur pour eux de l'accepter. De son côté, l'époux est dans le déni, qui est lui aussi un mécanisme de défense lui permettant de mieux gérer la situation. Il ne faut pas oublier que, dans cette situation particulière, la famille s'attend à ce que nous guérissions la patiente comme précédemment. Au-delà de leurs étapes de deuil, nous devons nous interroger sur le ressenti de ces proches afin de pouvoir les prendre en charge au mieux. La perte de leur conjointe et mère est effectivement douloureuse pour eux car ils vont perdre un être cher mais cela va encore plus loin. Sa mort va totalement bouleverser la structure familiale : cette femme était un pilier de la famille, une épouse, une mère. Les fils ne pourront jamais la remplacer. Les parents sont les éléments qui nous retiennent toute notre vie à notre statut d'enfant, qui nous sécurisent d'une certaine manière. Ces hommes vont devenir à leur tour « pilier » et vont devoir s'occuper du parent qui reste.

L'époux va quant à lui se retrouver face à sa solitude et va devoir se redéfinir en tant que personne. En effet, il ne perd pas seulement

une personne mais également sa vie de couple.

Toute cette problématique est à prendre en considération lors de l'accompagnement de l'époux de la résidente.

### LE DEUIL DU SOIGNANT

Les soignants, quant à eux, ne sont pas concernés par les étapes du deuil d'E. Kübler-Ross car ils vivent la mort de manière professionnelle, sans engagement personnel. En tout cas, ils ne le devraient pas afin de rester efficaces. Ils sont certes interpellés par la souffrance exprimée par la famille mais ils ne peuvent s'y associer afin de se préserver. Leur rôle est de les accompagner, de les aider à gérer cette souffrance. Nous devons donc accepter de ne rien pouvoir faire pour sauver la patiente afin de pouvoir continuer à faire notre métier. Le deuil concerne donc à la fois la patiente, qui doit faire le deuil de celle qu'elle ne sera plus jamais ; la famille, qui va perdre son épouse et mère, mais aussi des soignants qui doivent faire le deuil de leur aptitude à sauver le patient. Chacun vit donc cette séparation à sa manière selon son vécu personnel, son éducation... Identifier l'étape dans laquelle se trouve la personne n'est pas le plus important. Ce qui compte, c'est de pouvoir identifier ce que veut nous dire véritablement la personne même si elle n'arrive pas à l'exprimer.

La difficulté de cette épreuve est à prendre en charge par nous, soignants, afin d'aider les patients et leur famille à vivre au mieux ce moment douloureux. La notion de deuil renvoie inéluctablement à celle de la mort.

La mort de l'un est l'affaire de tous, puisque c'est un destin commun qui nous attend. Puis peu à peu, on se rend compte que l'individu est un être unique et que la mort est la fin de cet être particulier.

## L'accompagnement au temps du Coronavirus

Normalement, la position du soignant est d'être aux côtés de la patiente et de sa famille et sa posture doit s'adapter à eux. Il ne s'agit pas d'utiliser un comportement ou un schéma bien défini mais au contraire de prendre en compte la personne que nous avons en face de nous en tant qu'être bio-psycho-social. Il est vrai que chaque personne vit la mort et le deuil de manière différente. Il nous faut donc reconnaître la souffrance tant physique que psychique, sociologique et spirituelle. Le confort de la personne malade ne doit pas non plus être occulté. Dans cette situation, l'accompagnement s'adresse autant à la patiente qui va mourir, qu'à sa famille qui n'arrive pas à la laisser partir, sans oublier l'infirmière qui elle aussi doit faire face à cette situation.

Oui, mais que devient cette notion d'accompagnement quand elle est remise en question par l'épidémie du coronavirus quand il faut se confiner, s'isoler, se protéger et se distancier les uns des autres même à l'échelle de la famille.

### L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PATIENTE

Ne pas être présent pour elle serait lui refuser son humanité et sa dignité.

Le concept de dignité ne peut donc se désolidariser de ceux de respect et de personne, comme nous le précise Hegel : « Je ne suis pas humain si je ne suis pas reconnu comme tel par autrui. Le secret de ma dignité se trouve dans le regard qu'autrui porte sur moi. »

L'accompagnement que nous avons auprès de cette patiente, notre présence, l'aide à conserver ce qui fait le fondement de son être: son humanité. Nous l'aidons à exister encore malgré l'imminence de sa mort. Nous lui donnons la certitude qu'elle a été entendue et qu'elle ne sera pas abandonnée.

Mieux vaut respecter sa tranquillité, si c'est ce qu'elle désire afin qu'elle soit plus sereine.

Ce qui ne signifie pas ne rien faire mais au contraire assurer son confort et s'adapter à elle, à son rythme (notamment lors des toi-

lettes, par exemple) dans la mesure du possible.

De même, si la patiente refuse de communiquer, l'accompagnement pourra simplement passer par la présence, le regard, le toucher. Oui, mais cet accompagnement est totalement remis en cause par toutes les mesures que nous devons prendre pour nous protéger.

Comment lui faire ressentir notre présence à travers nos masques de protection, nos gants, nos blouses qui nous font ressembler plus à des « aliens » qu'à des personnes bien intentionnées.

### L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE

L'époux et les fils de Madame finissent par s'adapter, la mort dans l'âme, à la situation en adoptant des mécanismes de défense différents (respectivement le déni et l'agressivité).

Leur agressivité n'est pas dirigée contre nous en tant que personne, mais parce qu'il s'agit de l'expression d'une souffrance. Il s'agit pour nous soignants de respecter ces mécanismes de défense, même si nous avons du mal à les comprendre, et de les laisser s'exprimer. En effet, Evelyne Malaquin-Pavan<sup>4</sup> nous apprend que l'adulte dans son travail de deuil a principalement besoin d'être écouté. La clé de l'accompagnement est donc de laisser s'exprimer la douleur, non pas pour la supprimer mais pour la rendre supportable par la personne.

Comme nous le dit Danielle Deschamps<sup>5</sup>, « parler c'est reconnaître, éprouver, supporter et contenir le déferlement émotionnel. » C'est le dialogue, le partage qui permet l'accompagnement et cela rejoint les valeurs humanistes de la profession soignante.

Jacques Ardoino<sup>6</sup> nous le confirme : « la coopération des malades avec les soignants en vue de leur guérison, de l'amélioration de leur état, apparaît ainsi fondamentale, d'où la nécessité du dialogue, de la communication, de la compassion, à travers des échanges qui ont aussi des effets psychothérapeutiques. »

Ce dialogue permet d'une part d'aider la personne (que ce soit la patiente ou la famille) dans son processus de deuil en valorisant ses

compétences et ses ressources, d'autre part de créer du lien et d'enrichir la personne qui l'accompagne. Il s'agit d'une relation interactive qui permet à chacun de ses membres de s'enrichir du contact avec l'autre et ainsi de se transformer. Il s'agit de les rassurer, de leur expliquer par exemple que tout est fait au mieux, les soins que nous pratiquons... : les intégrer dans le processus de soins pourrait peut-être les aider dans l'accompagnement de leur proche et dans leur travail de deuil.

Oui, mais voilà que la famille confinée, isolée, contrainte de se voir prendre des mesures barrières et de respecter une distanciation, se trouve totalement coupée de l'être le plus cher et d'être dans la seule supposition du développement et de l'évolution de son état de santé. A la torture morale, vient s'ajouter la torture physique par les insomnies, l'apathie aux choses de la vie, et à la vie.

Elle est là, à veiller à la charge suffisante d'un téléphone par lequel lui parviendra une nouvelle, peut-être la dernière.

#### L'ACCOMPAGNEMENT DU SOIGNANT

La tâche qui nous incombe en tant qu'accompagnant est très complexe.

La fin de vie nous renvoie en effet à nos propres représentations de la mort et à nos propres angoisses. Il était auparavant conseillé de se « mettre à bonne distance » afin de

se protéger soi-même. On sait aujourd'hui que cela est très difficile voire impossible car nous perdons le côté humain de la relation. Ce qui ne signifie pas garder pour soi, mais au contraire avoir la possibilité de passer le relais quand cela devient trop complexe à gérer et de pouvoir parler de ses difficultés avec l'équipe ou avec un professionnel si le besoin s'en fait ressentir.

Selon la situation, l'accompagnement peut s'adresser soit au mourant, soit à la famille, soit aux deux : il s'agit alors d'accompagner la personne vers la mort et la famille vers la séparation (elle doit s'adapter à la perte de l'être cher). L'accompagnement de la famille peut donc être considéré comme un soin à part entière. Mieux prise en charge, cette famille aurait peut-être pu profiter plus sereinement des derniers instants de vie de l'épouse et de la maman. L'accompagnement implique, donc, une relation à l'autre qui doit être construite sur la base de la confiance.

Comme si la situation n'était pas assez compliquée voici qu'un virus non désiré vient remettre en question beaucoup des certitudes des soignants auxquels incombe le rôle de veiller au respect de toutes les règles de protection et donc de séparation, de cloisonnement, d'enfermement, de confinement, de distanciation pour eux, pour leurs proches, pour leurs patients et pour leurs familles.

## La relation de confiance

L'accompagnement ne peut se concevoir sans une relation au minimum duelle, qui doit enrichir les deux parties. L'alliance thérapeutique est le point d'ancrage de cette relation qui est basée sur la confiance. La relation est au centre de notre profession soignante. C'est elle qui nous permet d'entrer en lien avec les patients. Sans relation, nous ne serions que des robots exécutant une tâche technique. Elle s'inscrit donc nécessairement dans un contexte social, ce qui est éclairé par l'approche conceptuelle de la psychologie sociale: « [le concept de relation] exprime d'abord le fait qu'à la base de toute vie sociale, il existe des liens qui unissent les gens<sup>7</sup>. »

Dans le contexte du soin, les liens sociaux sont forcés car les deux personnes ne se connaissent pas, d'où la difficulté d'établir une relation basée sur la confiance.

Il s'agit d'une confiance absolue et non-rationnelle qui ne peut s'appliquer dans le contexte de la relation de soins, bien que ce soit ce vers quoi tendent tous les protagonistes de cette situation.

## La relation patient – soignant

Elle est au cœur du soin infirmier. Cette relation doit nécessairement être basée sur la confiance afin que tout se passe au mieux tant pour le patient que pour le soignant. Dans cette situation particulière, la patiente souffre et n'attend qu'une seule chose : la mort, qu'elle voit comme une délivrance. Paradoxalement, c'est peut-être le moment où elle nous fait le plus confiance. Cette confiance nous engage moralement en tant que professionnels. Nous nous devons d'en être dignes.

C'est donc notre compétence qui est en jeu, elle est l'un des éléments de mise en confiance de la patiente.

## La relation famille – soignant

Je pense que la famille a réagi de cette manière car elle s'est sentie trahie par l'équipe soignante. N'oublions pas que la patiente avait déjà été soignée dans ce service pour sa fracture du fémur et qu'elle était quelquefois retournée à son domicile. La famille s'attend donc à ce que nous guérissions la patiente de la contamination par le covid 19.

### Nous pouvons donc dire que nous n'étions pas dans une relation de confiance avec la famille : que nous a-t-il manqué ?

En premier lieu et à la base de toute relation se pose la question de la communication.

Le fait d'accepter de communiquer avec cette famille a permis d'être dans un premier temps reconnue en tant qu'être humain souffrant. L'épouse et les fils de Madame ont ainsi pu s'exprimer sur leurs craintes et leurs angoisses. Il est évident que l'expression de leurs ressentis ne suffit pas à créer une relation de confiance. Le soignant doit recevoir ce discours avec toutes les valeurs de sa profession d'infirmière : l'écoute active, le non-jugement, l'empathie, l'authenticité du soignant.

Chaque personne vit le deuil de manière différente, ce qui a été codifié en étapes par E. Kübler-Ross. Mais ce qui importe le plus, c'est de savoir identifier sans la juger les mécanismes de défense mis en place par la personne de manière inconsciente.

Pour cela, la mise en place d'une relation de confiance est indispensable. Elle doit être basée sur les valeurs de la profession soignante : communication, écoute active, non-jugement, empathie, respect, authenticité entre autres.

Cette relation de confiance s'établit dans le temps et n'est jamais acquise, il est du devoir du professionnel de la maintenir.

## En conclusion

Madame réalise très rapidement qu'elle va mourir, ce que sa famille ne parvenait pas à accepter, au début, malgré les interventions de toute l'équipe soignante. Nous nous retrouvons donc à devoir faire face au chagrin et aux pleurs du père et à l'agressivité des fils.

Cela devient problématique quand le patient et/ou la famille n'est pas au clair sur cette situation. J'ai également pu faire ressortir l'importance de la relation de confiance dans l'accompagnement au deuil.

Nous nous retrouvons tous confrontés, patient, soignants et famille, à une situation inédite, et incroyablement complexe, pour tous.

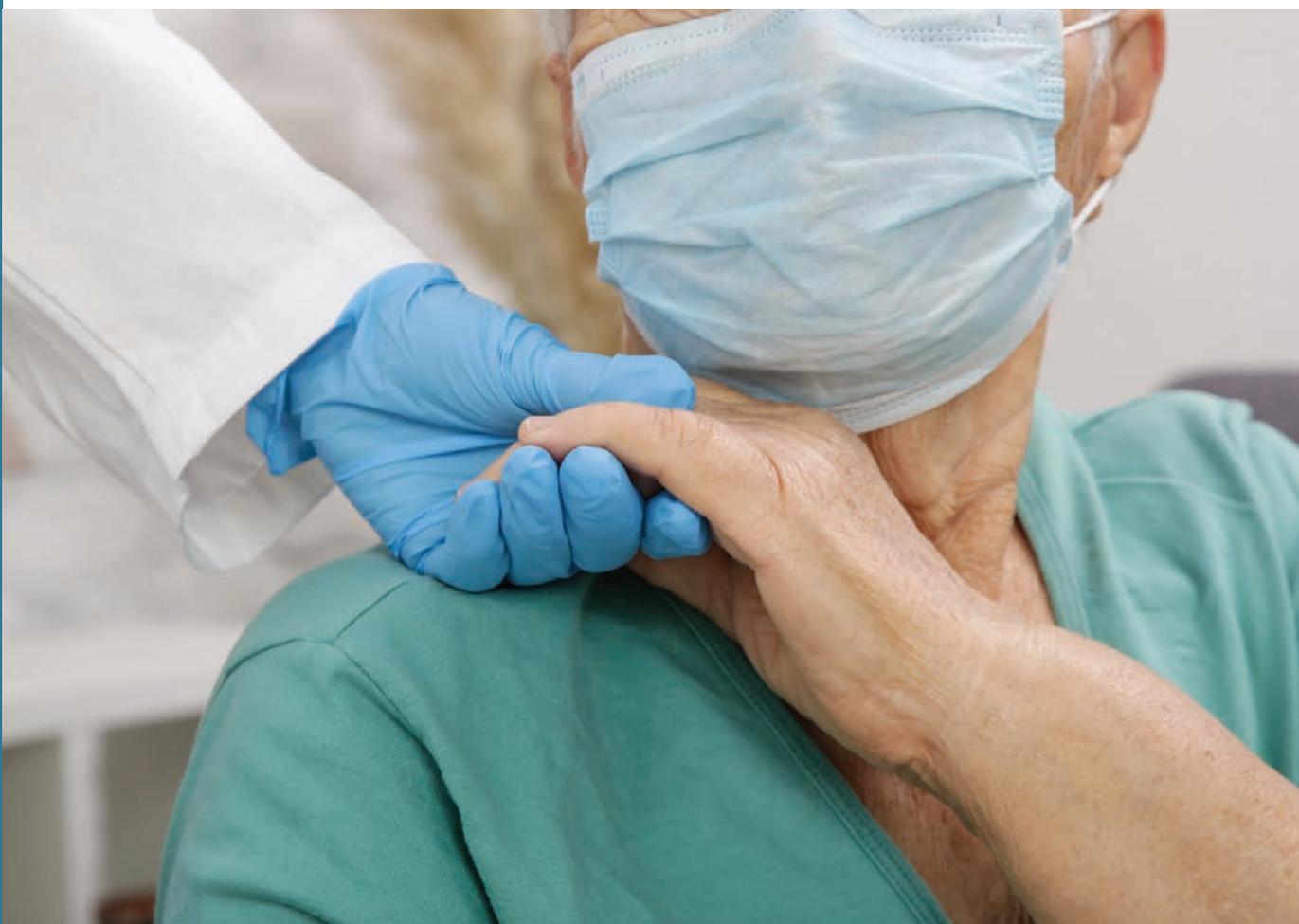
Inédite pour la patiente : elle est isolée et séparée des siens dans ses derniers instants de

vie, en raison des risques de contamination par le virus.

Inédite pour la famille : elle ne peut être au chevet du parent mourant pour l'accompagner, en raison des risques de transmission du virus et de toutes les mesures de précautions (port de masques, de gants, de blouses, et de distanciation qui rendent les personnes méconnaissables et impersonnelles).

Inédite pour les soignants : il leur incombe la responsabilité de créer les liens entre le patient isolé et sa famille.

L'accompagnement des proches d'un patient en fin de vie est un soin à part entière, il est déterminant pour la réussite de leur travail de deuil. J'ai pris conscience de la difficulté de prise en charge de la famille d'un patient en fin de vie, dans ces conditions exceptionnelles.



## Bibliographie

---

1. Cadore B. In Caenepeel D. La séduction continue en fin de vie. Montréal : Médiaspaul, 2005.
2. David Le Breton, professeur de sociologie à l'université de Strasbourg, membre de l'institut des études avancées de Strasbourg (Usias) et l'institut universitaire de France, in Désir de mort, peur des mots, JALMALV n°115, Décembre 2013.
3. A. Damasio, Le sentiment même de soi : corps, émotions, conscience, Editions Odile Jacob Sciences, 1999
4. E. Malaquin-Pavan, Infirmière, cadre de santé, Concepts en soins infirmiers, ARSI, p.152 et suivantes.
5. D. Deschamps, psychanalyste, docteur en psychologie, Bruxelles, in De prendre corps à rendre l'âme. Séparations et deuils de la naissance à la mort, JALMALV n°74 – Vivre le deuil, septembre 2003. 28
6. J. Ardoino, Le paradigme de l'accompagnement et le statut du partenaire, Editorial de pratiques de formation- analyses, n°40, Paris, 2000.
7. G.-N. Fischer (professeur de psychologie sociale, Université de Metz), Le concept de relation en psychologie sociale, in Recherche en soins infirmiers n°56, Mars 1999, p.4. <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/56/4.pdf> 35 P. 8Thominet (cadre formateur, IFSI du CHU Paul Brousse, Villejuif), Ethique et relation de confiance, in Soins n°779, Octobre 2013, p.29.

## COVID-19 - LA CULTURE PALLIATIVE, UN OUTIL POUR "PANSER" LA PANDÉMIE ?

---

Inutile de nommer ce virus qui conditionne depuis des mois les moindres aspects de notre vie, professionnelle, publique, et même parfois privée. Jour après jour depuis mars 2020, nous sommes renvoyés à l'évidence d'une situation sanitaire qui ne bouscule pas moins que la stabilité du Monde. Car ce virus, indépendamment de sa dangerosité, nous renvoie violemment et subitement à une réalité existentielle : nous sommes tous humains donc tous mortels !

Comment alors expliquer le phénomène psychosocial pour le moins inédit qui accompagne cette nouvelle attaque du monde des micro-organismes que nous connaissons pourtant tous bien et dont nous ne nous méfions plus depuis longtemps ?

Avec le regard de l'éthicien, fait de philosophie, d'anthropologie, de psychologie et bien entendu d'un peu de médecine, ouvrons le débat et tentons, si la chose est encore possible, de nous élever quelque peu au-dessus de ce que l'on nomme "la crise sanitaire".

### **1. Loin des yeux loin du cœur, une solidarité à géométrie variable ?**

Epidémies, pandémies, ces mots simples et familiers nous sont pourtant tellement étrangers. Si les médias nous informent sur la réalité de certaines populations "lointaines", nous avons pris l'habitude de ne pas trop nous y attarder car cela, au final, ne change pas grand-chose à notre quotidien. Les cas les plus graves, pensons à Ebola, se manifestent souvent bien loin de nos contrées, et par là même de nos préoccupations. Nous pouvons être compatissants sans être impliqués, c'est la différence entre ce qui nous touche de près ou de loin.

Cette fois pourtant, c'est à notre porte que nous sommes "attaqués", certains au plus haut sommet des états ont même parlé de guerre. Une guerre contre une entité microscopique, face à laquelle nos têtes pensantes,

tant scientifiques que politiques semblent totalement désemparées. Aujourd'hui, ce ne sont plus "juste les autres" qui souffrent et meurent, mais aussi "nous et les nôtres".

Cette situation amène à repenser la question de la solidarité, concept à géométrie variable, ce n'est point une découverte, mais concept également qui dépend de la proximité géographique, culturelle, sociale des individus qui font appel à cette solidarité.

On ne parle d'ailleurs plus de LA solidarité mais "DES solidarités" pour bien appuyer sur le fait que ce concept est devenu multiforme.

Solidarité pour les personnes malades, solidarité pour les soignants, pour les personnes qui ont perdu leur emploi. Ce mot est sur toutes les lèvres, pour de bonnes, ou de moins bonnes raisons.

Un concept s'est pourtant largement dégagé des autres : avons-nous une responsabilité collective les uns envers les autres ?

Les efforts de solidarité qui nous ont été demandés au nom de cette responsabilité collective sont légion. De "grands efforts", dans un immense élan d'entraide communautaire où chacun veille sur son prochain, afin de diminuer le taux de contagiosité et de transmission du virus et donc afin de diminuer les risques de mortalité pour l'ensemble de la communauté, voire de l'Humanité...

Responsabilité et mesures contraignantes amenant au Confinement tout en rappelant que cette stratégie de confinement n'a guère évolué depuis les dernières épidémies de peste noire... Dès lors ne pas prendre en compte cette responsabilité collective consisterait en une forme de rupture d'un contrat tacite entre citoyens, le contrat tacite de l'interdépendance et de l'inter-responsabilité. Si ce type de crise a ainsi le mérite de nous renvoyer à certains fondamentaux anthropologiques, tels que l'interdépendance naturelle des humains entre eux, peut-être le concept de solidarité a-t-il été, dans certains discours,

utilisé de façon dévoyée tantôt pour ramener les citoyens à leur "sens du devoir", tantôt pour appeler à une forme d'obéissance "de principe et immédiate" dispensant de passer par la case pédagogie.

## 2. Vulnérabilité : condition de celui qui est protégé malgré lui ?

Nous sommes des animaux sociables. Cependant, nous ne vivons pas la vie en communauté comme certains insectes, sur le mode de la ruche. Nous avons un libre arbitre, une conscience et une capacité réflexive. Contrairement aux abeilles ou aux fourmis, notre solidarité communautaire se heurte à des questions d'individualités. Vouloir que chacun agisse d'une même façon face à une situation donnée consisterait à nier l'existence de ces individualités.

Au sein de cette société, les personnes handicapées, les personnes âgées, fragilisées, qu'elles soient isolées ou non, qu'elles soient accueillies en institution ou non requièrent une attention particulière en raison de leurs besoins spécifiques. Assez logiquement, elles sont devenues les cibles prioritaires du dispositif sanitaire "anticovid" et c'est en soi une bonne chose car, quelle civilisation "développée" ne s'honorerait de protéger ses citoyens les plus faibles ?

Plongées dans un isolement protecteur aussi subi que subit, les personnes institutionnalisées se sont ainsi retrouvées dans des espèces de grands incubateurs à virus, augmentant indiscutablement les chiffres de leur mortalité. Difficile en effet d'imaginer environnements plus propices à la propagation d'un phénomène épidémique, virulent et contagieux qu'une maison de repos.

Au-delà de ce constat purement épidémiologique, cette pandémie a forcé un autre constat ; comme le puissant révélateur, au sens photographique du terme, des conséquences d'un virage anthropologique entamé "après-guerre" et qui touche à la vieillesse, à la fragilité et à la mort. Ces faits anthropologiques, ces réalités ontologiques que nous mettons à l'écart d'une société "active", pour le bien, la quiétude et le repos de nos aînés.

Une vieillesse mise à l'écart, mais avec tout

le confort possible et surtout, l'évitement de tous les risques. Principe de précaution bien illusoire face à un virus qui aime particulièrement les endroits chauds et clos. Cela bouscule évidemment tout un paradigme et si, aujourd'hui, le secteur des maisons de repos est en crise économique autant que sanitaire, pour cause de carence de bénéficiaires, c'est bien entendu parce que de nombreux patients sont décédés, précipités vers leur fin de vie par le covid, et qu'ils n'ont pas encore été remplacés par de nouveaux bénéficiaires, mais aussi parce que, si ces nouveaux bénéficiaires tardent à arriver, c'est assurément parce que bon nombre de candidats hésitent bien plus aujourd'hui qu'hier à franchir le seuil d'une institution où non seulement le « risque zéro » n'existe pas, mais où certains risques peuvent être décuplés.

Depuis à présent 10 mois, les témoignages sont nombreux, recueillis auprès de personnes âgées en isolement social pour cause de limitation voire d'interdiction des visites. Nous revoyons tous ces images de messieurs et dames âgés faisant signe à travers la fenêtre, avec leur mouchoir à leurs enfants restés sur le trottoir. Nous avons tous appris l'existence du syndrome de glissement. "Je préférerais mourir du virus plutôt que de continuer à vivre comme ça", il faut également pouvoir entendre ces voix-là lorsque l'on prétend "respecter le grand âge". Agoniser seul, mourir seul... cela donne au travailleur en soins palliatifs comme l'impression amère d'un saut vers le passé de plusieurs décennies, de plusieurs siècles. Qui laisse ses vieillards et ses malades mourir seuls ?

Cet épisode pandémique sera-t-il l'occasion de remettre à plat notre modèle de « gestion de la vieillesse » par l'hébergement en institution ? La question mérite au moins d'être posée.

Nous vivons une ère de progressisme qui voit naître de nouveaux modèles familiaux, avec des partages de congés parentaux, des modèles de gestion plus équitables entre les conjoints. Les personnes âgées méritent probablement que nous leur offrions un génie créatif tel que celui que nous offrons par exemple à nos nourrissons. Ceci est évidemment une autre histoire...

### **3. On vit tranquille aussi dans les cachots ; est-ce assez pour s'y trouver bien ?**

Beaucoup de philosophes se sont exprimés sur le sujet, de Bernard-Henri Lévy à Comte Sponville en passant par Edgar Morin : la santé, ça ne se limite pas et ça ne peut pas se limiter à "ne pas attraper le Covid". Ou pour le dire autrement, vivre, ce n'est pas juste "vivre sans être atteint par le Covid" ou par n'importe quelle autre maladie.

Alors que les concepts de santé globale et d'approche holistique de la maladie semblaient relativement acceptés sous nos latitudes, cette crise sanitaire a provoqué un immense repli, derrière les barricades de la seule préservation d'une bonne santé physique, sans virus et sans ses complications. Cette peur était-elle salutaire dans la mesure où elle nous a instinctivement poussés vers des conduites de préservation, ou alors cette peur était-elle déraisonnable, nous faisant oublier toute balance bénéfice risque, et nous poussant à mettre entre parenthèses la question des effets collatéraux, comme suspendus dans le temps ?

La question se doit d'être posée...

Au regard des chiffres de la mortalité, de l'incidence, nous ne savions pas, en avril que dix mois plus tard nous en serions toujours au même point ou presque. Ce que nous appelions à l'époque quatrième vague désignait la vague des malades provoqués ou aggravés par les effets d'un système de santé tétanisé.

On ne reviendra jamais assez sur les cancers dépistés trop tard, sur les reports de chimiothérapie, les annulations de soins de kinésithérapie sur des hémiplegiques "frais", mais aussi les grands désorientés ou les bénéficiaires de nos centres de santé mentale.

Dépansions, angoisses, insomnies, épuisements... et leurs conséquences, incapacité de travail, surmédication, suicide... Notre société, face à cette crise, s'est globalement montrée incapable, à quelques exceptions près, de maintenir un juste équilibre entre les différentes composantes de la santé, imposant à chaque individu singulier les contraintes d'une démarche sanitaire communautaire.

Les hot-lines, call-centers et autres stress-teams se sont ainsi multipliés pour aller, ça et là, vider quelques dérisoires seaux d'eau sur un incendie qui se montrait déjà incontrôlable...

La gestion d'une crise, qu'elle soit sanitaire ou non, se fait de façon globale, et non en laissant de côté certains aspects de la crise qui nous dérangent ou en les reportant à "plus tard". Les dégâts collatéraux sont nombreux, et il faudra sans doute encore de nombreux mois, voire plusieurs années pour en mesurer enfin toute l'ampleur et toutes ses conséquences. Au final, le point pivot de toutes les mesures décidées par les gouvernements a eu le mérite de l'extrême cohérence depuis le début. A défaut de pouvoir coordonner des politiques, mondiales, européennes, nationales, qui auraient empêché des flux humains incessants alors que l'on ne parlait que de confiner, l'ensemble des pays du monde a vécu au rythme de deux terribles angoisses : voir le dispositif de soins craquer par manque de lits et, effet direct de cette première angoisse, devoir choisir qui accéderait et qui n'accéderait pas aux soins les plus techniques si les besoins matériels venaient à manquer. Que cela nous pousse à nous interroger sur les choix politiques en matière de financement des soins de santé depuis les 3 dernières décennies, c'est l'évidence. C'est en soi un objet pour plusieurs articles mais il était néanmoins impossible de faire, terme approprié, l'économie d'une petite référence au sujet...

### **4. Et si l'on allait voir un peu "du côté de la culture palliative" ?**

Choisir ses malades... définir des accès aux soins par le biais de protocoles dont le terme anglais fait rougir l'éthique : "triage". C'est évidemment en soi, et pas juste en apparence, une forme de barbarie. C'est toujours avec horreur que l'on s'entend redire certains adages tels que "si la santé n'a pas de prix, n'oublions pas qu'elle a pourtant un coût"...

Pour le coup, le coût, il fera sans doute l'objet de moult évaluations a posteriori, et il n'est pas certain qu'en la matière, ce soit le bon calcul qui ait été effectué.



Aucun médecin ne devrait avoir à choisir entre deux patients dont le parcours de soins est "ouvert". Est-il moral d'ailleurs qu'au final, en situation, il le fasse ? Est-il moral que le système lui impose de le faire sans autre échappatoire que le choix du non-choix ?

Fort heureusement ce n'est pas, malgré ce qu'ont pu en dire certains médias, ce qui s'est passé.

Si l'on observe un tant soit peu le profil des personnes âgées décédées en maison de repos par le biais d'une analyse plus réflexive, dans une démarche de culture palliative, on se doit de prendre en compte ce qui suit : on constate que si le covid, et surtout ses complications respiratoires, ont été l'élément significatif, faisant basculer des personnes au profil gériatrique du mauvais côté de la fragilité, c'est effectivement parce que la somme et surtout la potentialisation de leurs comorbidités avait déjà significativement réduit leur espérance de vie... et très probablement leur qualité de vie aussi.

Les intervenants en soins palliatifs sont habitués à ce type de questionnement, et aux échelles "compréhensives" qui commencent par "seriez-vous étonné si votre patient venait à décéder dans l'année ?". Probablement que s'ils avaient été un peu plus sollicités par les médias, et surtout s'ils étaient présents en plus grand nombre dans les établissements, ces soignants hautement spécialisés dans "la

qualité des jours qui restent à vivre" auraient pu nuancer ce qui, dans de trop nombreux cas, a été présenté comme "scandaleux".

Dans les maisons de repos, comme dans les unités de gériatrie, nombreuses sont les personnes qui n'auraient pas survécu à un séjour en soins intensifs. Il est dès lors normal et compréhensible qu'un tel parcours, jalonné par les machines, les perfusions, le décubitus ventral, la circulation extra-corporelle, leur ait été évité. Ces patients n'ont pas les ressources physiques pour affronter de telles épreuves, et sont voués à y décéder dans des conditions difficiles.

C'est donc dans une démarche profondément humaine, que le choix a été fait, souvent, d'accompagner dignement la personne, dans un environnement calme, auprès de soignants familiaux. C'est tout la logique du projet thérapeutique, destiné à éviter l'acharnement thérapeutique...

Le projet thérapeutique singulier, individualisé, que l'on aurait sans doute mieux fait de mettre en avant, plutôt que des protocoles qui donnent l'impression d'un refus de soins. Chaque patient, chaque résident, à partir d'un certain âge et d'un certain degré de comorbidités, devrait être accompagné dans son projet de soins "par degrés d'intervention", sorte de "testament thérapeutique", concerté, mûri, et établi en fonction des valeurs de l'individu. C'est une des leçons que devra tirer notre dispositif sanitaire dans son ensemble.



### **5. Accompagner la mort, plus qu'un métier ?**

Accompagner la mort, c'est un métier, un métier difficile. Les équipes ont beaucoup souffert, et souffrent toujours. Il ne se passe pas un jour sans que l'on ait à raconter une anecdote en rapport avec des soignants ou des apprentis soignants que cette épreuve aura poussés à réorienter leur carrière pour les uns, leur cursus pour les autres. Pourtant, quelle énergie dépensée à tous les étages... Si certains dispositifs ont bien entendu le mérite d'exister (stress-team, hotlines...), ils ne répondent pourtant qu'à une partie minime de la demande du terrain. Il n'est pas question de pathologiser ou de dépathologiser une souffrance psychique liée au choc. Ou plutôt, s'il s'agit parfois de cela, le vrai problème est ailleurs. Il est à la fois purement pratique, lié au manque de bras, et parfois au manque de techniques et de savoir-faire directement sur le terrain, et à la fois existentiel, touchant aux valeurs des soignants, et aux idéaux professionnels. Les stress-teams et les hotlines ont-elles le pouvoir de s'attacher à ces problèmes-là ?

La question est posée...

Des initiatives locales se sont pourtant mises en place pour affronter ces difficultés.

### **6. Le génie palliatif ?**

Dans cet hôpital par exemple, l'on a temporairement suspendu les activités de l'unité résidentielle de soins palliatifs car les besoins en matière d'accompagnements palliatifs étaient majorés et présents partout dans l'hôpital. L'équipe de l'unité de soins palliatifs a ainsi pu renforcer les équipes tierces, tout en offrant une expertise dans l'accompagnement des patients que le covid poussait, plus tôt que souhaité, vers la mort. En plus de diminuer le fardeau physique en apportant des bras supplémentaires aux équipes, cette initiative a permis de diminuer le fardeau psychosocial en apportant une écoute, des techniques et des connaissances adaptées à la situation particulière, et des regards expérimentés sur la mort et son accompagnement.

Dans cet autre hôpital, c'est le Comité d'Ethique ; en collaboration avec l'équipe mobile de soins palliatifs, qui, dans ses missions d'accompagnement et de conseil clinique, s'est intéressé, non pas à une "souffrance psychique", mais à des "valeurs soignantes mises à mal" par un système de soins maltraitant envers son personnel, et ce malgré tous les efforts des directions d'hôpitaux, soumises à des contraintes intenable. Cette approche, profondément éthique, des valeurs qui animent les professionnels de soins offre de nouvelles pistes pour la supervision d'équipe, une approche fédératrice et permet de reconstruire pour l'avenir.

Ces exemples de terrain démontrent que la gestion de cette pandémie aurait pu être "plurielle" dès le début, et pas exclusivement ou presque basée sur les aspects infectiologiques. Elle aurait pu, et sans doute aurait dû, prendre en compte à la fois la "complexité virale" pour mieux éradiquer "le germe", mais également les autres aspects "psychosociaux" du phénomène : la gestion de la santé physique et mentale de nos équipes soignantes, la gestion individuelle des citoyens, la gestion économique de mesures qui mettent les individus dans des situations précarisées et créent irrémédiablement une nouvelle pauvreté. En cela, nos conseils scientifiques se seraient honorés d'intégrer auprès des virologues et des épidémiologistes, des philosophes, des anthropologues, des représentants syndicaux...

Et si toutes les "blouses blanches" méritent d'être traitées en "héros", la logique voudrait qu'une fois de plus, les médias et l'opinion publique n'oublent pas de compter parmi ces héros les médecins de famille, les intervenants psychologiques et sociaux, et bien entendu... les accompagnateurs palliatifs.

### **En guise de conclusion :**

#### **La peur : un moteur bien plus puissant que la raison ?**

Etre tous responsables communautairement les uns des autres devrait être un motif suffisamment fédérateur pour que nous soulevions collectivement des montagnes. Et pourtant, cette solidarité initiale, au regard de notre société consumériste et individualiste, semble avoir perdu de sa puissance fédératrice. La peur par contre, moteur de nos pulsions les plus reptiliennes, fut un moteur inespéré pour mobiliser les foules.

La peur du virus, la peur de l'attraper, la peur de le transmettre, la peur de mourir, la peur de l'autre et du corps de l'autre, ce corps devenu véhicule du danger, objet de mort.

La peur, qui rend parfois sourd et aveugle à certaines évidences scientifiques. Rappelons que le virus a tué 0,18 % de la population belge à ce jour. Dans cette population de personnes malheureusement décédées, il est difficile d'obtenir un chiffre précis concernant les personnes âgées, multi-pathologiques,

avec une espérance de vie de moins d'un an, mais l'on sait que ces personnes représentent une très nette majorité des décès. Qu'en est-il de la réflexion éthique qui a jalonné les prises de position et la balance coût-bénéfice au regard des nombreux dommages collatéraux ?

Deux questions philosophiques s'entrechoquent, et ne semblent pas avoir fait l'objet de temps de réflexion à la hauteur des enjeux qu'elles soulèvent :

- » une civilisation peut être évaluée comme particulièrement "humaine" ou "développée" au regard du sort, des soins, du respect qu'elle réserve à ses "fragiles" et parmi ces fragiles, ceux qui ont vécu, lutté, œuvré pour que nous existions. Ils ont été nos géniteurs, nos parents, nos éducateurs de vie ;
- » une civilisation qui veut à tout prix protéger la génération "qui s'en va", en empêchant d'exister la génération "qui arrive" est une civilisation qui se meurt, surtout si ce choix se fait en dépit de l'avis des personnes "protégées".

10.000 morts en maison de repos, et un nombre inévalué de destins brisés, c'est le dilemme éthique de nos politiques. Comment vivre sainement au regard de tout ce que l'on sait, par les apports de la science, sur l'importance du toucher, des contacts sociaux proximaux, dans une société qui tend à se virtualiser et dans laquelle une épidémie donne le coup de grâce : le danger, c'est l'autre, et plus que l'autre, le danger c'est le corps de l'autre. Ce qu'il dégage, excrète, exsude, transpire, expectore.

Va-t-il falloir réapprendre, une fois cette "crise" terminée, à toucher l'autre ? Ou plutôt va-t-il falloir garder l'habitude de ne plus le toucher ? Dans la vie privée, pour ce que procure le contact physique en termes de communication et d'échanges, et dans les soins pour ce que procure le toucher comme élément de restructuration de l'image d'un corps malade, vieillissant ou handicapé, toucher tendresse, mais aussi englobant, rassurant, proprioceptif, renarcissant, réconciliateur du malade avec son enveloppe charnelle, hautement thérapeutique.

Dans les petites et grandes indignations qui ont jalonné la crise, le port du masque, la fer-

meture des magasins dits "non essentiels", le confinement, et en ultime recours, l'interdiction de voir ses proches, certaines auraient pu être déminées par un peu plus de "soins palliatifs", tant dans l'approche de terrain, que dans la communication pédagogique des politiques et des scientifiques médiatiquement exposés. Soyons-en certains, et toujours, essayons !

---

Par **Laurent et Isabelle FARAG-LAVENNES** logopèdes en hôpital spécialisé, auprès de malades chroniques, âgés, lourdement fragilisés. Ils sont par ailleurs conseillers en éthique clinique (CUESS) et professeurs invités en Université, Haute Ecole et Instituts de Promotion Sociale.



# L'AUTONOMIE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE

## ENTRE RISQUES ASSUMÉS ET PRATIQUES SÉCURITAIRES

focus

### Introduction

Soigner aujourd'hui, c'est travailler au carrefour du médical, du droit, du psycho-social et de l'éthique. Un travail en dentelle qui demande bien plus que des réponses stéréotypées. Il est nécessaire de prendre un recul assumé face aux approches strictement Evidence-Based-Medicine et sécuritaire qui oppriment le point de vue des patients et sidèrent, en quelque sorte, la capacité à réfléchir des équipes soignantes. Nous voulons en témoigner à partir d'un cas inspiré d'une situation réelle.

Un patient atteint d'une maladie neurodégénérative progressive voit ses capacités motrices de plus en plus diminuer. Ses facultés intellectuelles quant à elles, sont conservées.

Petit à petit, sa dépendance par rapport à ses proches et ses soignants, dans les actes de la vie quotidienne, devient totale. Des soins de confort à visée palliative lui sont prodigués. Une alimentation par sonde gastrique (gastrostomie) est placée avec son accord, en raison de troubles de la déglutition.

Les journées restent néanmoins émaillées de plaisirs aussi précieux qu'essentiels : écouter de la musique, déguster prudemment un dessert accompagné d'un café, malgré les risques de fausse route. A domicile, ses proches et ses aides professionnelles lui reconnaissent ce droit et l'assument avec lui en lui donnant café ou crème à la cuillère.

La situation se complique lorsqu'au terme d'une hospitalisation dans un centre spécialisé suivi d'un placement en maison de repos (MR), les soignants reçoivent l'ordre des spécialistes de cesser toute alimentation orale, même si souhaitée par le patient bien informé des risques encourus.

Interpellés par cette absence de considération quant au droit à choisir de sa qualité de vie, le médecin traitant et le personnel soignant de la MR mènent une réflexion éthique en collaboration avec l'équipe Delta de soins palliatifs de seconde ligne. La question posée est : quel accompagnement spécifique prodiguer à ce patient compte tenu de sa pathologie et de ses souhaits ? Dans le même temps, par prudence au vu des enjeux médico-légaux soulevés, la question est soumise à l'Ordre des médecins.

Si les concertations menées entre professionnels (et avec la famille) aboutissent au consensus d'autoriser les soignants qui le souhaitent à accéder au désir du patient, de son côté l'Ordre confirme l'interdiction posée par les spécialistes. La Maison de repos demande à son personnel de s'y conformer.

### Le point de vue d'une équipe de seconde ligne en soins palliatifs à domicile

Cette position pose question à nos équipes de soins palliatifs de seconde ligne. Nous sommes en effet régulièrement consultés pour accompagner la réflexion des soignants dans des situations complexes, de grande souffrance, où la question de la mort se pose. Comment comprendre que dans notre pays, dont la législation consacre le droit du patient à l'autonomie décisionnelle [1], une position médicale liberticide (qui impose au patient la façon dont il doit vivre avec son corps) règle le travail soignant en institution ? Toute la nuance du travail de concertation mené en maison de repos avec les professionnels qui y exercent (médecin généraliste, médecin coordonnateur, infirmiers, aides-soignants, paramédicaux) n'est ici absolument pas prise

en compte. Non reconnaissance d'une expertise qui se situe au niveau du terrain ? Peur réelle ou fantasmée des sanctions pénales ? Invisibilité du travail de concertation, d'ajustement, d'élaboration mené lors des réunions interdisciplinaires et des échanges formels et informels avec les soignants, les familles, les directions ?

Les équipes de soins palliatifs de seconde ligne ne peuvent cautionner la logique linéaire selon laquelle à tel symptôme lambda (les troubles de déglutition dans le cas présent), correspondrait une seule bonne pratique soignante. En revanche, il y a un processus de réflexion à soutenir au cas par cas, aux côtés des médecins traitants et des soignants du quotidien du patient, pour rechercher une position thérapeutique chaque fois singulière, unique.

Cette situation clinique révèle, selon nous, une question de plus en plus présente dans notre société : quelle place pour le risque dans les soins ?

### **Le point de vue du juriste**

La situation présentée interpelle tant au niveau du droit que de l'éthique, et montre à quel point l'application aveugle de certaines règles de droit est susceptible d'entraîner, si on n'y prend garde, une grave atteinte à la dignité d'un patient en fin de vie - ce qui est d'autant plus paradoxal qu'on se trouve de la sorte à l'opposé de l'objectif premier de la loi relative aux droits du patient [1], à savoir le respect de son autonomie.

Depuis 2002, l'autonomie et la dignité [2,3] du patient occupent, au travers des trois lois relatives aux droits du patient, aux soins palliatifs et à l'euthanasie, une place centrale dans la législation belge. Le respect de ces valeurs contraint le professionnel de soin à prendre en compte les choix formulés par son patient, après l'avoir préalablement informé des conséquences liées à ces choix.

Si garantir au patient le statut de personne autonome exprime aujourd'hui l'obligation principale du professionnel de soin, il n'en reste pas moins que cette autonomie ne peut être considérée comme une valeur absolue, c'est-à-dire une valeur qui, une fois énoncée,

rendrait ipso facto secondaires le savoir, la compétence et les qualités personnelles du médecin [4]. Ce dernier jouit en effet de la plus grande liberté – la liberté thérapeutique – dans le choix du traitement qu'il juge le plus adéquat, et cette liberté implique le cas échéant le pouvoir de ne pas rencontrer les exigences de son patient qui devraient s'avérer dangereuses pour sa santé. Mais, même dans ce dernier cas, le patient reste libre de braver, à ses risques et périls, l'interdiction de son médecin.

La question prend un tour particulier dans la présente situation, lorsque la maladie dont souffre le patient se montre gravement invalidante, au point que ses besoins et souhaits en termes de santé requièrent une intervention du professionnel de soin pour être satisfaites : personnel infirmier, aides à domicile et autres auxiliaires de soin sont régulièrement sollicités par la personne handicapée pour l'assister dans des actes de la vie quotidienne aussi banals que manger ou boire, alors que ces actes ont pourtant été formellement déconseillés par son médecin. Certes, comme tout patient, la personne lourdement handicapée a le droit de prendre, librement, les décisions qui intéressent sa santé, fussent-elles dangereuses ou nuisibles. Mais ceci implique-t-il la faculté de réclamer du professionnel de soin des actions susceptibles d'attirer ce dernier sur le terrain redouté de la responsabilité ? C'est de cette opposition – qui n'est qu'apparente – entre autonomie du patient et responsabilité du soignant dont il est question ici.

Les soignants sont aujourd'hui particulièrement attentifs aux comportements susceptibles d'engager leur responsabilité civile et pénale. La référence croissante au juge comme organe de contrôle de la licéité de l'acte médical incite le professionnel de soin à privilégier les traitements qui présentent le moins de risque possible, voire aucun risque. Dans la prise en charge de la personne lourdement handicapée, et certainement dans le cas qui est présenté, une hiérarchie dans les soins apparaît ainsi de manière symptomatique, qui érige en priorité l'évitement du préjudice physique (dans le cas présent, le risque d'étouffement), alors que les atteintes à l'intégrité psychique du patient (sentiment d'impuissance, de dévalorisation, d'isole-

ment, etc.) se trouvent, elles, reléguées au second plan.

Or, dans les situations de grand handicap, chercher à bannir le risque des pratiques de soin, loin d'être une attitude souhaitable, nuit en réalité à la relation de soin : d'abord parce que les comportements sécuritaires peuvent avoir pour effet de faire réapparaître le risque là où on ne l'attendait pas nécessairement : ainsi, la fin de non-recevoir récurrente opposée aux souhaits du patient peut parfois resurgir de manière particulièrement brutale, lorsque le patient tente de mettre fin à ses jours ou, hélas plus habituellement, se laisse mourir de ne plus trouver ni plaisir ni sens à sa vie ; ensuite, parce que la personne lourdement handicapée se trouve souvent dans un état de faiblesse tel que la plupart des actes de soin sont en soi susceptibles d'accroître le risque de porter atteinte à sa santé ; enfin, parce que le renvoi systématique à la responsabilité du médecin pour exclure telle ou telle initiative peut, paradoxalement, concourir à sa déresponsabilisation : renonçant à l'indispensable liberté de jugement nécessaire à la pratique de son art, le médecin pourrait en effet être tenté de penser la moindre de ses actions selon le seul critère de la limitation du risque potentiel ou fantasmé.

Pour un patient capable dans les faits, c'est-à-dire capable de prendre les décisions qu'il estime les meilleures pour sa personne, la volonté informée et mûrement réfléchie de courir un risque sera le signe le plus manifeste de son autonomie et de son indépendance. Il ne doit pas en être autrement pour le patient lourdement handicapé. A défaut, ce dernier se trouverait injustement exposé au comportement défensif de soignants qui, par crainte de voir leur responsabilité engagée, refuseraient d'assumer le moindre risque lié à l'administration du soin. C'est sans doute ce « réflexe défensif » que, ni les spécialistes consultés dans le cas d'espèce, ni l'Ordre des Médecins, ne sont réellement parvenus à dépasser, les premiers en interdisant au médecin traitant de la patiente l'hydratation par voie orale, le second en confirmant cette interdiction et en pointant exclusivement la responsabilité civile et pénale des éventuels contrevenants.

## Conclusion

Il faut définitivement se méfier des grammaires qu'on utilise, parce qu'elles conditionnent toute notre pensée ultérieure, et certainement la lecture qui peut être faite d'une situation clinique comme celle-ci. En positionnant la question des responsabilités civile et pénale au centre de la réflexion, l'accent est mis uniquement sur l'obligation qu'a chacun, et en particulier le médecin, d'aider une personne en danger. Soit. Mais cette analyse conduit à occulter une autre grammaire : celle de l'autonomie du patient. Or c'est précisément cette autonomie qui fait du patient un acteur moral, capable de déterminer lui-même plutôt qu'avoir à subir les décisions des autres, capable de diriger sa vie plutôt que de la voir administrée par d'autres.

Si le droit à l'autonomie et le respect de la dignité de la personne fragilisée constituent le socle indépassable de notre droit des patients, notre manière d'appréhender le risque au sein de la relation de soin est révélateur de notre capacité à transformer ces mêmes valeurs indépassables en des pratiques profondément humaines.

---

Par **Benoît GRAULS**, juriste, philosophe – Bruxelles et **Delta asbl**, Equipe de soutien en soins palliatifs à domicile - Liège

---

## Remerciements

Nous remercions le docteur **André MEERT** pour sa relecture attentive du manuscrit.

---

## Références

1. Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, publiée au Moniteur belge le 26-09-2002.
2. Loi relative aux droits du patient, art.5 : « Le patient a droit, de la part de son praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite. »
3. Voy. art. 17, code de déontologie médicale (2018), art. 17 : « le médecin respecte la dignité humaine et l'autonomie du patient. »
4. Code de déontologie médicale (2018), art. 3.

## Palliathèque.be

Le centre de documentation  
des soins palliatifs en Wallonie



Nous vous proposons de découvrir, en primeur, le coup de cœur à paraître en avril 2021 sur le site [www.palliathèque.be](http://www.palliathèque.be)

AVRIL 2021

COUP DE CŒUR

### Que faites-vous de vos morts ?

**Sophie Calle**

*Actes Sud, 2019*



#### LA CRITIQUE

*Que faites-vous de vos morts?*

C'est cette question pour le moins frontale que Sophie Calle, artiste plasticienne et figure française incontournable de l'art contemporain, posait aux visiteurs de son exposition « Beau doublé M. le marquis » qui s'ouvrait au musée de la Chasse et de la Nature de Paris à l'automne 2017.

A priori venus pour tout autre chose, les visiteurs ainsi interpellés pouvaient alors, s'ils le souhaitaient, déposer à chaud leur ressenti dans les différents livres d'or mis à leur disposition, en convoquant un deuil, récent ou plus éloigné, pour en dire quelques mots...

Désormais capturés pour la postérité sous leur forme scripturale dans ce bel ouvrage toilé, et illustrés par de nombreuses photographies prises par l'artiste dans différents cimetières à travers le monde, ces propos constituent évidemment une démarche artistique à part entière, mais ils interrogent également profondément notre humanité...

Ainsi, que faisons-nous de ces vivants qui n'en sont plus ? Que faisons-nous du deuil dans une société de plus en plus dépourvue de rites ? Où place-t-on la perte dans un monde d'ultra-consommation ? Et plus prosaïquement encore, supprime-t-on le numéro d'un défunt de son répertoire téléphonique ? De ses réseaux sociaux ? Allume-t-on des bougies ? Que veulent dire les fleurs déposées sur une tombe ? Mais surtout, qu'est-ce que « faire son deuil » finalement ? Oublier, ou continuer de faire vivre ?

Les réponses rassemblées dans ces pages sont souvent empreintes d'émotion brute, d'infinie tristesse, de regrets, et même aussi, et plus souvent que nous n'aurions pu le penser, d'un humour que l'on espère cathartique. Mais elles sont aussi parfois aussi absurdes et subjectives que peut l'être la douleur : « Je les empaille », « Je voudrais les manger », « Je les déçois », « Des confetti », « Ils n'existent plus. Ils étaient morts quand ils étaient vivants », « Je n'en ai pas, je ne pense qu'à ma mort » ...

Et à travers ces réponses déconcertantes, c'est un autre territoire qui s'ouvre à nous : celui de la parole qui s'élève face au tabou. Celui où l'injonction à la tristesse et à la consolation s'efface pour accueillir cet autre versant, celui du deuil révolté et malsonnant, pourtant tout aussi légitime, et tout aussi authentique.

Et voilà bien ce que révèle ce livre-objet d'art : que notre deuil concerne une mère ou un père, un enfant ou un ami, un être aimé ou détesté, il est toujours un élément en résonance avec notre propre existence, qui dialogue avec elle, la sonde et la triture, et permet, parfois pour longtemps, parfois pour un court instant seulement, d'en révéler la nature dans ce qu'elle a de plus viscéral.

« Le vrai tombeau des morts, c'est le cœur des vivants » écrivait Jean Cocteau. Alors, que faisons-nous de nos morts ? Nous faisons seulement du mieux que nous pouvons, et ce n'est déjà pas si mal... !

**Sandra HASTIR**, *Coordinatrice de l'Association des Soins palliatifs en Province de Namur*

#### EXTRAIT

« J'aurais aimé passer ma mort au cimetière du Montparnasse. Seulement, voilà, les défunts en instance ne peuvent plus rêver d'y élire domicile. Pour ce type d'opération immobilière, il faut d'abord mourir. Difficile, dans ces conditions, d'ébaucher des projets d'aménagement. J'ai donc fait l'acquisition d'une concession dans celui de Bolinas, en Californie. Là, précisément, où j'ai pris mes premières photographies. Durant la transaction, parce que je demeure en France, et qu'il y a une sérieuse probabilité pour que j'y décède, je me suis inquiétée de l'acheminement de mes restes. Le responsable du cimetière m'a immédiatement rassurée : le corps, par colis postal ; les cendres, par FedEx. Ce détail ainsi balayé, je suis devenue propriétaire du lot 74 de la section T, à 8.949 kilomètres de Montparnasse. »

MARS 2021

## COUP DE CŒUR

### La méditation pleine conscience pour les soignants et les accompagnants

**Stella Choque**

*Editions Lamarre, 2020*



#### LA CRITIQUE

La méditation pleine conscience fait partie des médecines « intégratives » qui oscillent entre allopathie et médecines complémentaires. Elle améliore la santé mentale, le bien-être, l'empathie, l'accomplissement personnel, la satisfaction et elle réduit le stress, l'anxiété et l'épuisement professionnel.

En pratique, la méditation pleine conscience dans les soins et l'accompagnement met en avant la bienveillance et vise à améliorer sa communication. Grâce aux apports des neurosciences, les effets de la méditation apparaissent et font lien avec 3 facultés indispensables au métier du prendre soin.

1. La concentration ; lorsque le flux de pensées est important, la respiration nous ramène dans l'ici et le maintenant.
2. La pleine conscience ; c'est-à-dire porter pleinement conscience à nos actes ; être dans ce que l'on fait, cela amène une attitude de confiance en soi et de bienveillance envers nous-même et nos collègues.
3. La bienveillance ; s'accepter soi et les autres en cultivant l'amour altruiste.

Douze fiches actions sont proposées. Celles-ci ont différents objectifs, de la simple relaxation, en passant par vivre le moment présent, vers les méditations. Une fiche action vise également à réduire le stress. Les méditations suggérées : la méditation simple, une de pleine conscience, une spécifique à appliquer en MRS ou encore une en marchant, et bien d'autres encore.

**Par Carolien Boeve**, Psychologue de la Plate-Forme de Concertation en Soins palliatifs du Hainaut oriental - Charleroi

#### EXTRAIT

« Dans le milieu du travail, la littérature montre que cette attitude d'ouverture et d'entraînement de l'attention à l'instant présent améliore la santé mentale, le bien-être, l'empathie, l'accomplissement professionnel, la satisfaction et réduit le stress, l'anxiété, l'épuisement professionnel, la détresse, en particulier chez les professionnels de la santé et les enseignants ».

FÉVRIER 2021

## COUP DE CŒUR

### L'adieu

Film réalisé par Lulu Wang

M6 Vidéo, 2019



#### RÉSUMÉ

L'adieu est l'histoire d'une famille chinoise qui apprend que Grand-mère Naï Naï est atteinte d'une maladie grave et va bientôt mourir. Par respect pour la tradition, tous vont taire la vérité pour la protéger et vont aller jusqu'à organiser le faux mariage d'un petit fils pour que Naï Naï connaisse encore des moments de bonheur, entourée des siens. L'adieu, c'est aussi l'histoire de Billi, la petite fille de Naï Naï qui vit aux Etats-Unis, qui part à la découverte de ses racines et d'une culture qu'elle ne connaît finalement pas...

#### AVIS

Le film met en lumière l'existence d'une diversité socioculturelle au sein d'une même famille dont une partie de ses membres s'est expatrié aux Etats-Unis et une autre est restée vivre en Chine. Tout au long du film, nous subissons ce « choc culturel ».

Dès le commencement de l'histoire, nous sommes profondément touchés par la beauté de la relation entre une petite fille (Billi) qui vit aux Etats Unis et sa grand-mère (Naï Naï) restée au pays. Toutes deux se parlent régulièrement via skype et peuvent ainsi maintenir le lien malgré la distance qui les sépare.

Le film bascule lorsque les parents de Billi apprennent que Naï Naï est atteinte d'une maladie grave et va mourir. En Chine, la tradition veut que l'on taise une mauvaise nouvelle à un malade pour lui éviter le désespoir... Billi n'est pas d'accord avec cette idée mais par respect pour sa culture et ses parents, elle va se taire.

Pour que toute la famille se réunisse une dernière fois autour de la grand-mère, elle imagine le faux mariage d'un petit fils. Naï Naï ne prend pas ce mariage à la légère, elle veut en être l'organisatrice ! Il aura bien lieu... Basé sur un mensonge collectif, l'évènement remplit néanmoins l'objectif attendu : Naï Naï est aux anges. Le spectateur est alors témoin de rires, de larmes de joie...

L'adieu est une comédie dramatique « distanciée », qui aborde sans larmoiements la maladie grave, la mort, le deuil, la séparation sur fond de différences interculturelles qui peuvent exister au sein d'une même famille.

La réalisatrice Lulu Wang explore avec finesse et profondeur le thème de la mort d'un proche et la position de ses aidants proches ; la question éthique de dire ou pas la vérité au malade traverse l'histoire de long en large.

**Nathalie Legaye**, Coordinatrice de la Plate-forme des soins palliatifs en Province de Liège

# 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 sur demande des séances d'information sur les déclarations anticipées qui permettent de rester acteur de sa vie jusqu'au bout (« Rester acteur de sa vie jusqu'au bout : information sur les déclarations anticipées légales en Belgique »). Ces déclarations anticipées s'inscrivent dans le cadre des lois qui encadrent la fin de vie : loi relative aux soins palliatifs, loi relative aux droits du patient et loi relative à l'euthanasie.

Ces séances sont destinées tant aux résidents qu'à leurs proches et aux professionnels.

Rens. et inscription par tél. (064 57 09 68) ou mail (info@relianceasbl.be).

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

organise à votre demande des séances d'information au sujet du Projet de soins personnalisé et anticipé (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 (coordination@pallium-bw.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 (secretariat@pfspef.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

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

### ■- 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)

### ■- L'ASPPN – Plate-forme de Namur

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

#### « SB-AF- I - 2021 »

- » Public cible : aides familiales et gardes à domicile
- » Durée : 4 modules de 4 heures, soit 16 heures
- » Intervenants : E. Vermeer, infirmier spécialisé en SP, P. De Bontridder, psychologue, un(e) infirmier(ière) de l'Equipe de soutien
- » Dates : les 6, 17, 27/5 et 7/6/2021
- » Lieu : Centre culturel regional de Dinant
- » organise une sensibilisation aux soins palliatifs pour le personnel des MR-MRS

#### « SB-MR- I - 2021 »

- » Public cible : pluridisciplinaire
- » Durée : 6 modules de 3 heures, soit 18 heures
- » Intervenants : E. Vermeer, infirmier spécialisé en SP, Dr E. Thiry, P. De Bontridder, psychologue, un(e) infirmier(ière) de l'Equipe de soutien
- » Dates : les 22, 27/4, 3, 7, 18 et 31/5/2021 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 Plate-forme de Liège

organise une sensibilisation en soins palliatifs

#### « SENSIB »

- » Public : professionnel de l'aide et du soin
- » Dates : 20/4, 27/4 (séance virtuelle) et 4/5/2021 de 13h30 à 16h30

- » Formatrices : psychologue de la PSPPL, S. Jacques, infirmière et coordinatrice PSPPL et N. Legaye, coordinatrice PSPPL
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée
- » Rens. par tél. (04 342 35 12), fax (04 342 90 96) ou mail (forma@psppl.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)

### ■- 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

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**

- » Public cible : tout public
- » Durée : 40 heures
- » Dates : les 7, 14, 21, 28/10, 18, 25/11 et 2/12/2021 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Locaux de Pallium, Avenue Henri Le-page, 5 à 1300 Wavre

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

#### ■ L'ASPPN – Plate-forme de Namur

organise une formation de base pour les **professionnels de la santé**

##### « FB-PS- I - 2021 »

- » 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, F. Dachelet, infirmière en EMSP...
- » Dates : le 6/9/2021 (Webinaire d'accueil dans le contexte Covid 19), les 7 et 21/9, 5 et 21/10, 9 et 26/11, 2 et 16/12/2021 de 9h00 à 17h00
- » Lieu : CHR de Namur, Espace Léonard de Vinci, Avenue Albert 1er, 185 à 5000 Namur

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

#### ■ La Plate-forme de Liège

organise en collaboration avec le CPSE une formation de base en soins palliatifs

##### « BASE »

- » Public : aide familiale et garde à domicile
- » Dates : les 1, 22/4, 6, 20/5 et 3/6/2021 de 8h30 à 16h55 ;
- » Formateurs : Equipe pédagogique du CPSE
- » Lieu : CPSE, Rue des Fortifications, 25 à 4030 Grivegnée

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

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

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

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

- » Prochaine session : 2ème semestre 2021 (à confirmer)
- » Lieu : Institut Don Bosco - Rue des Alliés, 57 à 4800 Verviers

Plus d'infos par tél. (087 23 00 16) ou mail (secretariat@pfspef.be).

## FORMATION SPECIFIQUE

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

organise des **formations spécifiques au sein de votre institution** à la demande sur les thèmes suivants : La souffrance globale – Le deuil – Le travail en équipe – Famille et soignants naturels – La communication d'équipe et interpersonnelle des soignants – La douleur – La gestion de la douleur – Encombrement bronchique en fin de vie...

Rens. et inscriptions par tél. (064 57 09 68) ou mail (info@relianceasbl.be)

#### ■ La Plate-forme de Charleroi

organise des **formations spécifiques** sur demande

##### « L'Arbre des résistances »

##### « L'enfant, la mort et le deuil »

##### « Un Papillon sur le bras »

##### « Projet 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 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.

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

#### ■ L'ASPPN – Plate-forme de Namur

organise des formations spécifiques pour les **professionnels de la santé**

### **FS – PS - II « Le soignant face à la mort »**

- » Public cible : professionnels de la santé
- » Durée : 4 heures
- » Intervenante : G. Renglet
- » Date : le 21/5/2021, de 13h00 à 17h00
- » Lieu : La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion

### **FS – PS - I « La Communication en fin de vie avec les familles »**

- » Public cible : personnel des MRPA-MRS
- » Durée : 6 heures 30
- » Intervenante : P. de Bontridder
- » Date : le 16/9/2021, de 9h00 à 16h30
- » Lieu : La Marlagne

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

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

organise des formations spécifiques en soins palliatifs

#### **« La présence par le toucher – Niveau 1 »**

- » Public cible : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
- » Dates : les 12 et 13/4/2021 de 9h00 à 17h00
- » Formatrice : M. Strepenné
- » Lieu : Rue de la Tannerie, 4 à 6880 Bertrix
- » A prendre : repas de midi, coussin ou siège de méditation, plaid, tenue souple et de quoi écrire

#### **« Approvoiser la mort »**

- » Public cible : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
- » Dates : les 5, 6 et 7/5/2021 de 9h00 à 16h30
- » Formatrice : V. Granjean
- » Lieu : Monastère Notre-Dame d'Hurtebise, Rue du Monastère à 6870 Saint-Hubert
- » Prévoir son repas de midi

#### **« Aromathérapie en soins palliatifs »**

- » Public cible : ensemble des professionnels de la santé de l'hôpital, des institutions d'hébergement ou du domicile
- » Dates : les 11 et 18/6/2021 de 9h00 à 17h00
- » Formatrice : F. Thibaut
- » Lieu : Monastère Notre-Dame d'Hurte-

bise, Rue du Monastère à 6870 Saint-Hubert

- » Prévoir son repas de midi

### **« Journée spécifique – Personnel des MR et MRS de la Province de Luxembourg »**

- » Public cible : personnel des MR-MRS de la Province de Luxembourg
- » Date : le 25/6/2021 de 9h00 à 16h30
- » Lieu : Vivalia-Cup Hôpital psychiatrique de Bertrix

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

### **■ La Plate-forme de Liège**

organise des formations

#### **« Multi culturalité et soins palliatifs, quelle gestion ? »**

- » Public : professionnel de l'aide et du soin
- » Date : le 23/4/2021 de 9h00 à 16h00 (pause entre 12h00 et 13h00)
- » Formatrice : A. Heine, docteure en psychologie interculturelle
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

#### **« Le carnet de deuil par la méthode du journal créatif »**

- » Public : psychologue clinicien
- » Dates : les 26 et 27/4/2021 de 9h00 à 16h30
- » Formatrice : N. Hanit, psychologue clinicienne agréée et formatrice
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

#### **« Soutenir sans prescrire... Sensibilisation à l'approche du développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités »**

- » Public : professionnel de l'aide et du soin, direction de nursing, cadre de santé, médecin coordinateur...
- » Date : le 30/4/2021 de 8h30 à 17h00
- » Formateurs : B. Dutrieux, assistant social, master en travail social, maître praticien en PNL et M. Ivanovic, master en sociologie
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

#### **« La mort et le soin »**

- » Public : professionnel de l'aide et du soin
- » Date : le 17/5/2021 de 8h30 à 12h30

- » Formatrices : psychologues de la PSPPL
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

**« Manager un projet en soins palliatifs »**

- » Public : professionnel de l'aide et du soin, direction de nursing, cadre de santé, médecin coordinateur...
- » Dates : les 20 et 27/5/2021 de 8h30 à 12h30
- » Formatrice : N. Legaye, coordinatrice PSPPL
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

**« Ethique et soins de plaies en soins palliatifs »**

- » Public : infirmier
- » Date : les 1 et 15/6/2021 de 13h30 à 12h30
- » Formatrice : B. de Beco, infirmière en soins palliatifs
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

**« Diet'ethique – L'écoute attentive dans le soin alimentaire »**

- » Public : aide familiale et garde à domicile
- » Date : 8/6/2021 de 8h30 à 12h30
- » Formatrice : S. Shoelinck, diététicienne-nutritionniste, praticienne en hypnose Ericksonienne
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

organise au sein de votre institution :

**« Formation en intra-muros – Se former en équipe pour développer la culture palliative dans son institution »**

- » Public : à destination des équipes, la formation en intra-muros vous permet d'aborder en équipe pluridisciplinaire (8 à 16 participants) des thèmes récurrents des soins palliatifs s'ancrant dans une pratique professionnelle commune
- » Dates et horaires : à convenir avec l'institution, 6 heures minimum
- » Lieu : dans votre institution, dans un espace au calme mis à disposition par vos soins
- » Thématiques :
  - Soins palliatifs, droits des patients et euthanasie... de la pratique à la délibération !
  - Sédation en fin de vie, quels repères pour quelle pratique ?
  - Développer la culture palliative dans mon institution, le temps d'un voyage prospectif !
  - L'analyse post-événementielle, le temps d'une démarche éthique
- » Informations et inscriptions : [forma@psppl.be](mailto:forma@psppl.be)  
Rens. par tél. (04 342 35 12), fax (04 342 90 96) ou mail ([forma@psppl.be](mailto:forma@psppl.be))

Au vu des conditions actuelles dans le cadre des mesures Covid-19, les dates reprises ci-dessous sont éventuellement sujettes à modification. Renseignez-vous auprès des organisateurs avant toute démarche !

## AVRIL 2021

14/4/2021

### CYCLE DES CONFÉRENCES DE LA PFSPEF

#### La communication soignant-soigné : enjeux et défis

Pour ce cycle de conférences, six orateurs de renom seront invités à nous faire part de leur vision de la communication en fonction de leur domaine de prédilection.

- » Organisé par la Plate-Forme de Soins Palliatifs de l'Est Francophone (PFSPEF)
- » Intervenant : Jean-Michel Longneaux, philosophe et éthicien
- » Lieu : Le Tremplin, Rue du Moulin, 30a à 4820 Dison
- » Renseignements et contacts : PFSPEF – 087 23 00 16

## MAI 2021

19/5/2021

### CYCLE DES CONFÉRENCES DE LA PFSPEF

#### La communication soignant-soigné : enjeux et défis

Pour ce cycle de conférences, six orateurs de renom seront invités à nous faire part de leur vision de la communication en fonction de leur domaine de prédilection.

- » Organisé par la Plate-Forme de Soins Palliatifs de l'Est Francophone (PFSPEF)
- » Intervenant : Jean-François Grimmiaux, médecin généraliste
- » Lieu : Le Tremplin, Rue du Moulin, 30a à 4820 Dison
- » Renseignements et contacts : PFSPEF – 087 23 00 16

25/5/2021

### SPECTACLE

#### Le petit vieux qui ne voulait plus jouer du violon

- » Même lorsqu'elle approche de la fin, la vie nous réserve bien des surprises... Spectacle écrit et joué par Marc Andreini, Martin Lauwers au violon et Joël Michiels à la mise en scène.
- » Organisé par la Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège
- » Lieu : Théâtre de Liège, Place du XX Août, 16 à 4000 Liège
- » Horaire : 20 h00 à 22h00
- » Renseignements : 04 342 35 12

## JUIN 2021

16/06/2021

### CYCLE DES CONFÉRENCES DE LA PFSPEF

#### La communication soignant-soigné : enjeux et défis

Pour ce cycle de conférences, six orateurs de renom seront invités à nous faire part de leur vision de la communication en fonction de leur domaine de prédilection.

- » Organisé par la Plate-Forme de Soins Palliatifs de l'Est Francophone (PFSPEF)
- » Intervenant : Véronique Gallo, humoriste
- » Lieu : Le Tremplin, Rue du Moulin, 30a à 4820 Dison
- » Renseignements et contacts : PFSPEF – 087 23 00 16

## SEPTEMBRE 2021

08-10/09/2021

### CONGRÈS

#### European Congress in Paediatric Palliative Care 2021

L'EAPC organisera pour la première fois un congrès sur les soins palliatifs pédiatriques avec l'une des associations nationales membres, l'Association norvégienne des soins palliatifs pour enfants (FFB), Norvège. Le Congrès aura lieu en septembre 2021 à Kristiansand, en Norvège

- » Plus de renseignements : <https://www.facebook.com/events/319338235615759/>

# Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien

## Hainaut

- 1. ARCSPHO - Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental**  
Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai •  
t 069 22 62 86 - f 069 84 72 90 • arcspho@skynet.be

### Equipe de soutien - ARCSPHO

Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai •  
t 069 22 62 86 - f 069 84 72 90 • arcspho@skynet.be

- 2. Reliance - Association régionale des soins palliatifs de Mons-Borinage, la Louvière, Soignies**  
Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière • t 064 57 09 68 -  
f 064 57 09 69 • info@relianceasbl.be

### Equipe de soutien - Reliance

Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière • t 064 57 09 68 -  
f 064 57 09 69 • info@relianceasbl.be

- 3. Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental**  
Espace Santé • Boulevard Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi  
• t 071 92 55 40 - f 071 70 15 31 •  
soins.palliatifs@skynet.be

### Equipe de soutien – Charleroi sud – Hainaut (Arémis)

Espace Santé • Boulevard Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi  
• t 071 48 95 63 - f 071 48 60 67 •  
aremis.charleroi@skynet.be



soinspalliatifs.provlux@outlook.be

### Equipe de soutien - Au fil des Jours

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

### Equipe de soutien - Accompagner

Route de Houffalize, 1 • 6600 Bastogne •  
t 061 21 26 54 - f 061 24 01 65 •  
equipesoutien@accompagner.net

## Brabant wallon

- 4. Pallium - Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Brabant wallon**  
Avenue Henri Lepage, 5 • 1300 Wavre • t 010 39 15 75  
• coordination@pallium-bw.be

### Equipe de soutien - Domus

Nouvelle adresse au 15/1/2021 - Chemin du Stocquoy, 1 •  
1300 Wavre • t 010 84 15 55 - f 010 81 84 09 • info@  
domusasbl.be

## Namur

- 5. Association des Soins Palliatifs en Province de Namur**  
Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge •  
t 081 43 56 58 - f 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 •  
t 081 43 56 58 - 0496 21 41 42 - f 081 43 56 27 •  
es@asppn.be

## Luxembourg

- 6. Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs de la Province de Luxembourg**  
Rue Victor Libert, 45, boîte 4 • 6900 Marche-  
en-Famenne • t 084 43 30 09 •

## Liège

- 7. Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège**  
Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée •  
t 04 342 35 12 • info@psppl.be

### Equipe de soutien - Delta

Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée •  
t 04 342 25 90 - f 04 342 57 78 • info@asbldelta.be

- 8. Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone**  
Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • t 087 23 00 16 -  
f 087 22 54 69 • info@pfspef.be

### Equipe de soutien - Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • t 087 23 00 10 -  
f 087 22 54 69 • equipesoutien@pfspef.be

- 9. Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft**

Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • t 087 56 97 47 -  
f 087 56 97 48 • ppv.ostbelgien@palliativ.be

### Equipe de soutien - Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft

Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • t 087 56 97 47 -  
f 087 56 97 48 • ppv.ostbelgien@palliativ.be