

"LES SOINS PALLIATIFS, UN PAS DE CÔTÉ : FAIT ... OU À FAIRE ?"

Sommaire

Edito	02
Du côté des plates-formes	03
Dossier	
Les soins palliatifs, un pas de côté : fait... ou à faire?	14
<i>Introduction</i>	
<i>La transgression</i>	
<i>Encore des risques à prendre</i>	
<i>Les "psychédéliques"</i>	
<i>Bien plus que des soins, le SOIN !</i>	
Focus : Am&mo asbl: soigner par le récit	30
Focus de la Plate-forme de Luxembourg	32
Formation	36
Agenda	41
Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien	44

édito



Bonjour à Toutes et Tous,

Cet été a été particulièrement lumineux, nous espérons que vous avez pu en profiter pleinement. Cette énergie nous sera bien nécessaire pour affronter une rentrée qui semble s'assombrir inéluctablement, que ce soit sur le plan économique, social, voire professionnel.

Dans le monde soignant, la pénurie de personnel gagne de plus en plus d'institutions et d'associations avec, à la clé, des conséquences qui altèrent notre santé physique mais également mentale. Découragement, épuisement ou encore burn-out : quel service de soin est-il encore épargné par cette réalité ?

Devons-nous nous interroger sur notre monde sociétal ? Notre propos n'est bien évidemment pas celui-là mais questionner, pouvoir libérer la parole aide parfois à désamorcer bien des crises. Rappelons que les plates-formes wallonnes de soins palliatifs peuvent organiser au bénéfice des soignants des lieux de parole pour surmonter certaines situations.

Ce questionnement permanent n'est-il pas au cœur de la philosophie palliative ? Le dossier proposé par nos collègues de la plate-forme de Liège illustre de belle façon cette démarche avec pour titre : « Les soins palliatifs, un pas de côté : fait ... ou à faire ? ». Transgression, risque, changement sont au centre de la réflexion. "Des défis nécessaires pour envisager l'avenir plus sereinement ? La question est posée !

Enfin, c'est avec un grand plaisir que je vous convie à participer aux différentes activités que le réseau des plates-formes wallonnes vous propose sur tout le territoire à l'occasion de la Journée mondiale des soins palliatifs. Le programme vous est présenté en page centrale de la revue.

Bonne lecture !

Vincent BARO, Président de la FWSP

ERRATUM

Lors de notre précédente publication (n°55), des erreurs se sont glissées dans les notes de bas de page du dossier central, coordonné pour l'ASPPN par Madame Adeline Loodts : « **La bibliothérapie en soins palliatifs - Prendre soin par les livres** ». Le comité de rédaction tient à lui présenter ses excuses... de même qu'aux fidèles lecteurs de la revue. Afin de corriger cette erreur et en accord avec Madame Loodts, une nouvelle version du numéro 55 sera disponible en ligne, dans les meilleurs délais, sur le site de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs à l'adresse suivante : <http://www.soinspalliatifs.be/soins-palliatifsbe.html>. Nous vous remercions de votre compréhension.



Equipe :

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

Coordonnées :

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

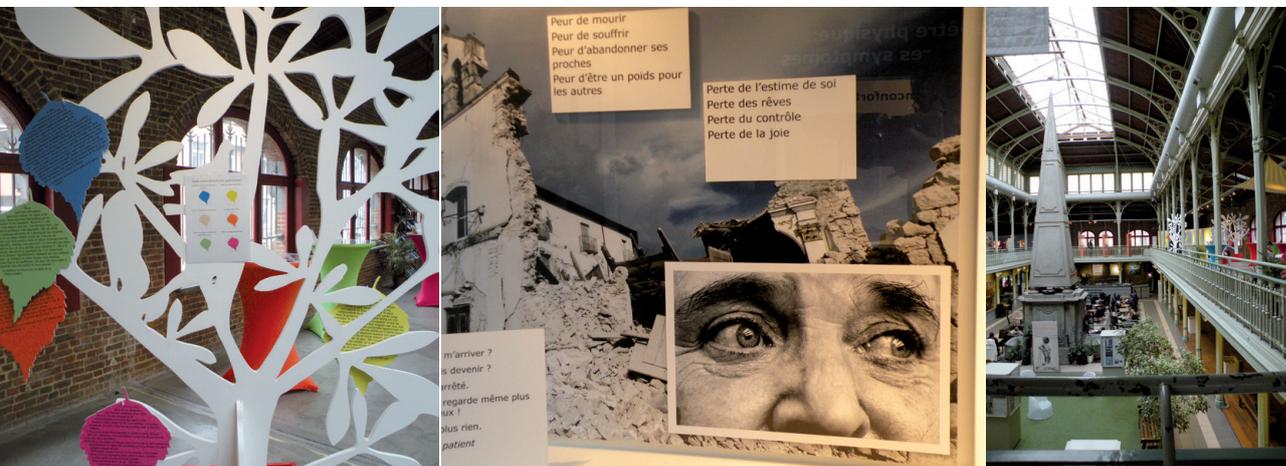
Credits photos

- Reliance p. 3
- Plate-forme de concertation
en soins palliatifs de la Province
de Luxembourg p. 9
- PSPPL p. 10-11
- Adobe stock - illustrations du
dossier

Avec le soutien de



du côté des plates-formes



ARCSPHO - LA PLATE-FORME DE TOURNAI

Journée mondiale des soins palliatifs

Lors du dernier trimestre de l'année aura lieu la Journée mondiale des soins palliatifs.

À cette occasion, la semaine du 3 octobre, notre équipe se rendra dans les hôpitaux du Hainaut occidental pour sensibiliser les patients, leurs proches et le personnel des hôpitaux à la philosophie palliative. N'hésitez pas à venir à notre stand, nous répondrons avec plaisir à toutes vos questions et nous vous proposerons de tester vos connaissances sur les soins palliatifs de manière ludique via un petit quizz.

Le samedi 8 octobre, Notélé, télévision régionale de la Wallonie picarde, mettra à l'honneur les soins palliatifs en diffusant un reportage sur notre équipe, nos missions et nos activités.

Semaine des aidants proches

En octobre, l'ARCSPHO participera par ailleurs à la semaine des aidants proches : **Marie**, l'une de nos psychologues, ira à la rencontre d'aidants proches en maison de repos accompagnée de Wappie, son lapin.

Muriel, orthopédagogue, proposera quant à elle deux activités bien-être sur rendez-vous : des bulles de confort et de la sonothérapie.

Concertation périodique

Ce dernier trimestre sera bien chargé puisque nous organiserons également nos trois réunions de concertation sur les soins palliatifs pour les maisons de repos de notre territoire. La thématique de cette année est « **l'hydratation en fin de vie** ». Ces réunions seront animées cette année par le **Dr Jean-Michel Delperdange** (médecin référent de notre équipe de soutien) et le **Dr Anne Poupaert**.

Concernant nos formations, **l'agenda 2023 sera bientôt disponible**.

Petite info supplémentaire : nous avons profité de l'été pour faire quelques travaux dans notre cour. Nous espérons que cela plaira à ceux qui nous rendront visite.

N'hésitez pas à suivre notre actualité sur notre page Facebook.

Soutien aux soignants

N'oubliez pas que des lieux de parole et/ou entretiens individuels pour soutenir les soi-

gnants peuvent également être organisés à la demande, contactez **Marie Fivet** au 0474 63 03 77

Et si ce n'est pas encore fait, n'hésitez pas à suivre notre page Facebook « Soins palliatifs Tournai » pour avoir accès à 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
E-mail : info@arcspho.be

RELIANCE - LA PLATE-FORME DE LA LOUVIÈRE

De nouvelles têtes dans l'équipe

Le pôle infirmier accueille de nouvelles arrivantes : **Elodie Parent**, **Nathalie Gelay** et **Laetitia Moiny**. Nous leur souhaitons la bienvenue dans l'équipe.

Formations

La formation de base en soins palliatifs débutera le 28 septembre 2022 avec au programme 8 modules d'une journée répartis sur environ deux mois. C'est la grosse formation à ne pas rater !

Le 30 septembre de 13h00 à 14h30 nous proposons un « Midi Soignants ». Le but de cette petite rencontre est de mettre en place un espace pour les professionnels sur des situations palliatives, se poser des questions, échanger sur les pratiques et adapter celles-ci aux patients en fin de vie.

Inscrivez-vous en contactant **Déborah Barbarossa** par mail : formation@relianceasbl.be

Ciné débat

Nous organisons la projection du film « **De Son Vivant** » d'Emmanuelle Bercot, avec Benoit Magimel et Catherine Deneuve. La séance aura lieu dans le centre de La Louvière, au cinéma Stuart. Le film sera suivi d'un débat animé par deux intervenants : le **Dr Audrey BARON** et **Anne-Gaëlle BAUDOT**, formatrice au CEFEM. Rendez-vous le 3 octobre 2022 à 18h45 ! L'entrée est gratuite mais l'inscription est obligatoire.

Inscriptions et renseignements : formations@relianceasbl.be ou au **064 57 09 68**.

Tour des hôpitaux

Dans le cadre de la campagne « **Bien Plus Que Des Soins** » ; nous serons présents avec un stand dans plusieurs hôpitaux : le 06/10/22 à Jolimont, le 10/10/22 à Tivoli, le 13/10/22 à Epicura Baudour, le 14/10/22 à Epicura Hornu de 9h30 à 15h30, le 17/10/22 à Ambroise Paré, le 18/10/22 à CHR Haute Senne, le 20/10/22 à Saint-Joseph et Maison Comtesses et de nouveau à Jolimont le 21/10/22. Le mois d'octobre s'annonce chargé !

Il est né le divin enfant

Nous souhaitons la bienvenue en ce bas monde à la petite **Julia** qui vient à sa façon renforcer l'équipe. Bon courage à la jeune maman !

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

Ça bouge à la Plate-Forme !

Sylvie Balle a réintégré en juillet le poste de directrice après son congé de maternité. Merci à **Anita Gancwajch** qui a assuré avec professionnalisme, efficacité et bienveillance l'intérim en son absence.

Par ailleurs, notre AG qui s'est tenue le 5 mai a concrétisé le renouvellement du CA. Notre comité de coordination a accueilli **Corinne Oremans** d'Aide et Soins à domicile Hainaut oriental et nous notons le retour de Sarah asbl dans notre CA. Nous les remercions pour leur engagement.

A vos agendas

JOURNÉE MONDIALE DES SOINS PALLIATIFS

A l'occasion de la **Journée mondiale des soins palliatifs**, notre plate-forme vous invite à partager un événement convivial le **dimanche 16 octobre au Centre de Délassement de Marcinelle**. Cette journée sera placée sous le signe du **bien-être**, de la **convivialité** et de la **rencontre**.

Cette édition 2022 est particulière à plus d'un titre : elle marque à la fois les 20 ans de la loi sur les soins palliatifs et s'inscrit dans le sillage de la campagne « **Bien plus que des soins** » qui met en avant l'importance de la qualité de vie pour les personnes gravement malades et leur entourage.

Nous souhaitons réitérer la formule de l'année dernière en vue de pérenniser l'événement afin qu'il devienne un moment clef pour les citoyens et les professionnels de la santé de notre région du Hainaut oriental.

Concrètement, bien-être et convivialité seront au **programme** de la journée. Il y aura...

- » Des marches à thèmes en matinée avec CHANA asbl (Charleroi Nature) ;
- » Un interlude musical et une restauration sur le temps de midi ;
- » La découverte de quelques ateliers proposés par la plate-forme parmi lesquels la sono-somatothérapie®, le carnet d'expression créative et d'autres activités « bien-être » telles qu'un atelier de qigong (pra-

tique de l'énergie vitale selon la tradition chinoise)

Pour cette édition 2022, nous serons accompagnés par plusieurs partenaires qui y tiendront un stand, parmi lesquels Aidants Proches asbl et Espace Seniors de Solidarité.

SÉMINAIRE ÉTHIQUE

« **Sédation et euthanasie : un amalgame inapproprié** » : tel sera le thème du séminaire éthique qui se tiendra **le jeudi 17 novembre de 12h à 14h au CPAS de Charleroi**. Médecins, infirmiers ainsi que personnel soignant des hôpitaux et des MRS seront conviés à la rencontre. Le séminaire sera animé par le **Dr Béatrice Dongenaers**, médecin référent pour l'équipe de soutien en soins palliatifs Charleroi-Sud Hainaut, le **Dr Stéphane Nikis**, chef du service de soins palliatifs de l'IMTR à Charleroi et **Barbara Plehiers**, chef de clinique soins palliatifs au CHU Charleroi.

CONCERTATION PÉRIODIQUE POUR LES MRS

La concertation périodique organisée à l'attention de nos membres se tiendra **le 22 novembre de 12h à 16h à la Maison pour Associations de Marchienne-au-Pont**. Notre plate-forme leur proposera de découvrir certains des outils et activités qu'elle a mis en place. Au programme : bien-être par la sono-somatothérapie® et atelier d'expression créative dans les situations de deuil.

UNE ACTIVITÉ POUR SOUTENIR LES DIRECTEUR-TRICES DE MRS

L'engouement suscité par les sessions de sono-somatothérapie® a poussé notre plate-forme à proposer un cycle spécifique de 5 séances pour les directeur-trices de MRS. Un temps pour « se poser » après tous les événements de deuil et les tensions vécues. Nous remercions d'ores et déjà les participant(e)s pour la confiance qu'ils/elles nous accordent. Les séances se dérouleront les 18/11, 25/11, 2/12, 9/12, 16/12. Pour toute information, vous pouvez contacter **Isabelle Houbart** et **Caroline Etienne** au 071 92 55 40 ou par email (isabellehoubart.pf@gmail.com ou carolineetienne.pf@gmail.com).

Dodécagroupe de Souvret

Dans le cadre de nos missions d'information et de formation des professionnels, nous avons eu l'occasion de participer à un dodécagroupe composé essentiellement de médecins généralistes. L'objectif de notre présence en tant que plate-forme était de rappeler nos missions principales, mais aussi de présenter les outils disponibles sur le portail des soins palliatifs en Wallonie à destination des professionnels. Pour conclure cette rencontre, **Béatrice Dongenaers**, médecin référent pour l'équipe de soutien a fait une présentation de l'outil PICT.

APPEL AUX VOLONTAIRES

Vous souhaitez offrir un peu de votre temps libre aux personnes en soins palliatifs et à leur entourage ? Votre aide peut être très précieuse.

Accompagner une personne en fin de vie est particulièrement éprouvant pour les proches. Ils tendent à s'épuiser petit à petit. Bénéficiaire du passage d'un volontaire leur permet de souffler et de prendre du temps pour eux. Celui-ci a pour rôle d'accompagner, être à l'écoute et être présent auprès des patients. Il ne se substitue pas aux soignants et n'effectue aucune des tâches liées à une profession.

Tous nos volontaires bénéficient d'une formation avant de rejoindre notre équipe.

Si vous êtes intéressé(e), n'hésitez pas à prendre contact avec : **Amandine Demanet** et **Caro-lien Boeve** au 071 50 01 68 ou 0495 32 99 95 ou par email : volontariatpfes@gmail.com



Rejoignez notre équipe de
VOLONTAIRES

BOULEVARD ZOÉ DRION
1, 6000 CHARLEROI

contactez-nous au
071 50 01 68-0495 32 99 95

volontariatpfes@gmail.com

 Plate-Forme de Concertation
en Soins palliatifs
du Hainaut oriental

L'équipe de soutien en soins palliatifs
Charléroi sud 

Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental

Espace Santé – Boulevard Zoé Drion, 1 –
6000 CHARLEROI
Tél. : 071 92 55 40
soins.palliatifs@skynet.be

Activités dans le cadre de la semaine des aidants proches

Depuis plusieurs années, Pallium participe à **LA SEMAINE DES AIDANTS PROCHES**.

Cette collaboration permet de mieux faire connaître les services que la plate-forme offre à ce public spécifique. Notre présence contribue également à augmenter notre visibilité dans le secteur associatif.

Cette année nous serons présents à :

- » le 4 octobre à Jodoigne « **Salon des aidants proches** »
- » le 6 octobre à Nivelles à la Résidence du Parc « **Conférence** »
- » le 11 octobre à Hélécinne au Domaine provincial « **Salon des 60 et +** »
- » le 17 octobre à Tubize « **Salon des aînés** »

Ces activités (stand, conférence...) sont proposées en collaboration avec Respect Seniors.

Journée Mondiale des Soins Palliatifs

Pour célébrer cet événement, Pallium vous invite à une soirée ciné/conférence le 18 octobre au Centre culturel de Rixensart.

Au programme : introduction via l'extrait d'un film sur les Soins Palliatifs dans le monde suivi d'une conférence/débat donnée par la plate-forme sur la structure des Soins Palliatifs en Belgique.

Journée de Concertation Annuelle pour les MRS

Elle aura lieu le **17 novembre 2022 de 9h00 à 16h00** au Palais du Gouverneur à Wavre.

Thématique : **LA COMMUNICATION EN SOINS PALLIATIFS.**

La philosophie palliative concerne tous les intervenants en MRS. En abordant la communication positive, nous espérons sensibiliser aux Soins Palliatifs chaque acteur des institutions (de la personne s'occupant des repas, des soignants, aux médecins généralistes).



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

Un nouveau chapitre

« Rien n'est constant si ce n'est le changement » et notre équipe en est un parfait exemple, prise entre deux mouvements : ceux des départs et des arrivées.

Tout d'abord, nous disons au revoir à deux personnages importants de notre asbl : **Claudine Mahieu**, infirmière dans notre équipe de soutien et infirmière responsable ainsi que **Geneviève Renglet**, psychologue. Leur personnalité, leur engagement et leur professionnalisme ont marqué et marqueront encore longtemps l'ASPPN. Nous leur souhaitons de tout cœur tout le bonheur qu'elles méritent dans leur nouvelle vie !

Ensuite, nous avons le plaisir d'accueillir de nouveaux collègues : **Cindy Valentour** et **Adela Smajic, secrétaires**, ainsi que **Jean-François Demaude**, nouvel infirmier au sein de l'équipe de soutien, bienvenue dans l'équipe !

Une rentrée pleine de nouveautés

La **nouvelle formule de formation** débute cet automne ! Découvrez dans notre nouvelle brochure téléchargeable sur le site www.soinspalliatifs.be/programmes-des-plates-formes.html notre vaste choix de formations. Parmi elles, vous pourrez piocher les thématiques qui vous intéressent et créer le parcours de formation qui vous ressemble.

En plus de notre traditionnelle conférence annuelle qui fait son grand retour le 19 octobre 2022 (« **Là où l'humour règne la mort est possible ! Là où l'humour est censuré la mort est impossible !** » par **Jean Van Hemelrijck**), l'ASPPN s'est lancée dans une aventure poétique avec **Vincent Flamand** que vous connaissez sans doute en tant que philosophe et théologien mais que vous pourrez découvrir sous un autre jour le 16 novembre dans le spectacle « **Histoires de mes morts, Réverie poétique aux pays de l'au-delà** ».

Réservez vite vos places : info@asppn.be.

GRUPE DE PAROLE POUR ENDEUILLÉ.E.S :

L'ASPPN met en place un cycle de 5 rencontres pour toute personne ayant vécu la perte d'un être cher suite à une maladie grave. Ce groupe de maximum 6 personnes pourra progresser sur le chemin du deuil, accompagné par 2 psychologues de notre équipe. Les séances se dérouleront à l'ASPPN (Bouge), de 9h30 à 11h30 les mercredis 28/9, 19/10, 9/11, 30/11 et 21/12/2022.1. Informations et inscriptions : psychologue@asppn.be ou **081 43 56 58**.

ATELIERS « PENSER PLUS TÔT À PLUS TARD » :

Lorsqu'il est question de souhaits de fin de vie, anticiper la réflexion et l'envisager hors d'un contexte de crise ou de maladie permet souvent que celle-ci soit plus sereine.

C'est donc précisément à cette réflexion anticipée que vous invite, par le biais des outils **A Vrai Dire et PSPA**, ce nouveau cycle de 4 ateliers. Au cours de ces 4 temps successifs, les participants seront invités à penser et à envisager concrètement la façon dont ils souhaitent que se déroule leur fin de vie. Ce travail réflexif pourra ensuite être mis en forme et rédigé de façon personnelle et/ou plus formelle, et transmis le cas échéant.

Ces 4 ateliers sont ouverts à tous, et regroupent maximum 6 personnes par cycle. La participation est gratuite mais la réservation est obligatoire. Renseignements via le **081 43 56 58** ou psychologue@asppn.be

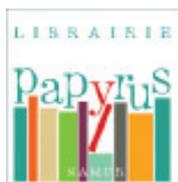
ECRIRE POUR VOYAGER SUR LE CHEMIN DU DEUIL :

Et si pour voyager sur le chemin du deuil, on écrivait ? Ce nouvel atelier propose à celles et ceux qui sont confrontés au deuil, récemment ou depuis plus longtemps, dans leur vie personnelle ou professionnelle, de mettre des mots sur la perte et ce qu'elle leur fait vivre. Travailler les mots et les tisser pour qu'ils viennent éclairer le présent d'une façon nouvelle, le révéler, et permettre de le rendre supportable à nouveau. Cet atelier offre aussi une opportunité rare de traverser les émotions en étant entouré,

pour leur donner une forme, les modeler, et découvrir où elles peuvent mener. Et au final, se raconter, avancer, et changer de perspective pour rebondir plus haut.

Le prochain atelier d'écriture se tiendra les 26/09, 24/10 et 14/11/2022, à la librairie Papyrus, rue Bas de la Place, 16 à 5000 Namur.

P.a.f. : 30€ pour le cycle complet (3 ateliers).



Renseignements complémentaires et inscriptions au 081 43 56 58 ou via psychologue@asppn.be

Rendez-vous pour la 2e édition de la campagne « Bien plus que des soins »

Après le succès de la 1ère édition de la Campagne « Bien plus que des soins », les équipes spécialisées de soins palliatifs de la Province de Namur unissent leurs forces pour mieux faire connaître leur travail ainsi que les soins palliatifs entre le 10 et le 14 octobre. Rejoignez nos réseaux sociaux pour plus d'information sur notre programme : sur Facebook (@SoinsPalliatifsNamur) et sur Instagram (@ASPPN asbl)

BIEN PLUS QUE DES SOINS

ASPPN, Association des Soins Palliatifs en Province de Namur

Rue Charles Bouvier, 108 – 5004 BOUGE

Tél. : 081 43 56 58 – Fax : 081 43 56 27

E-mail : info@asppn.be

LA PLATE-FORME DE LUXEMBOURG

« Et maintenant ? » à Toulouse.

En mai dernier, la plate-forme a passé la frontière. Elle s'est rendue au colloque « **Rencontre autour de la crémation** » à Toulouse. Ce fut l'occasion d'aborder la question de la crémation expliquée aux enfants mais également de présenter notre livre sur la crémation à destination des enfants « **Et maintenant ?** ». Un exercice périlleux car nous nous sommes retrouvées face à un public d'archéologues et de chercheurs. Mais exercice réussi car c'est plus d'une vingtaine de livres qui ont été vendus et plus d'une cinquantaine d'échanges.

Prix : 12€

Commandes :

soinspalliatifs.provlux@outlook.be

ou 084 43 30 09



Activités à destination des endeuillés

SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Sur rendez-vous : 084 43 30 09 ou soinspalliatifs.provlux@outlook.be

CARNET DEUIL

- » Arlon : 20 et 21 octobre 2022 (9h à 16h30)
- » Marche : 17 et 18 novembre 2022 (9h à 16h30)
- » Prix : 20€ (matériel compris)
- » **Inscription : 084 43 30 09 ou soinspalliatifs.provlux@outlook.be**

MARCHE COLLECTIVE

- » 4 novembre 2022 (14h à 16h)
- » **Inscription : 084 43 30 09 ou soinspalliatifs.provlux@outlook.be**

TRAVERSÉE DU DEUIL À DESTINATION DES ENFANTS ET ADOLESCENTS (STAGE D'AUTOMNE –VOIR FOCUS)

- » A partir de 6 ans - du 24 au 28 octobre 2022 (9h à 16h)
- » Garderie possible de 8 à 9h et de 16 à 17h
- » **Inscription : 084 43 30 09 ou soinspalliatifs.provlux@outlook.be**



PRIX : 12€

RÉSUMÉ

Grand-mère a fermé les yeux pour toujours. On peut encore voir ses cheveux et sa bouche, ses mains et ses pieds. Mais grand-mère n'est plus là. Il ne reste plus que son corps. Et maintenant ?

CONT.
soinspalliatifs.provlux@outlook.be

084 43 30 09

Plate-forme de Concertation des Soins Palliatifs en Province de Luxembourg

BE20 2500 2195 7956 Rue Victor Libert 45/4 6900 Marche-en-Famenne

Plate-forme de concertation en soins palliatifs en Province de Luxembourg
Rue Victor Libert, 45/4
6900 MARCHE-EN-FAMENNE
Tél. : 084 43 30 09
E-mail : soinspalliatifs.provlux@outlook.be

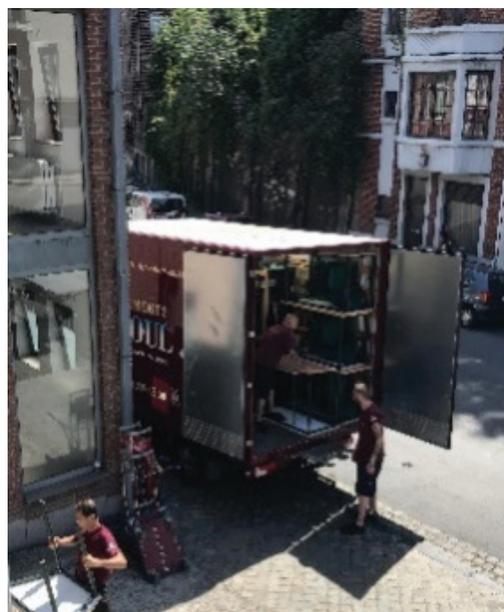
PSPPL – LA PLATE-FORME DE LIÈGE

Déménagement !

Après de longs préparatifs, la plate-forme a quitté le Boulevard de l'Ourthe pour emménager dans de nouveaux locaux, situés dans le quartier Saint Laurent à Liège.

Quel meilleur jour pour envisager un déménagement que ce mardi 19 juillet : le jour le plus chaud ! C'est sous un soleil de plomb et près de 40 degrés que la courageuse équipe des déménageurs s'est mise en route.

Et nous voilà installées dans un nouvel espace très lumineux non loin du cœur de la Cité Ardente.





Seul bémol à cette nouvelle aventure : la séparation avec nos chères collègues de Delta, avec qui nous avons eu le bonheur de cohabiter pendant plus de 20 ans. On peut compter sur la motivation et la créativité de chacun pour que ce lien précieux trouve de nouveaux chemins pour s'accomplir.

C'est une nouvelle étape dans la vie de notre association, et nous nous réjouissons beaucoup d'accueillir notre public, dès septembre, pour un programme de formations bien alléchant !



Notre nouvelle adresse :
rue du Mont Saint Martin, 90
à 4000 Liège

Sympo 2023

**La douleur chronique,
Quand la douleur du patient génère la
souffrance du soignant**

23^e symposium en
soins continus

Le samedi 11 février 2023 à Huy.

LA DOULEUR
CHRONIQUE

Quand la douleur du patient génère la
souffrance du soignant

Qu'est-ce que la douleur chronique ? On parle de « douleurs chroniques » à propos des douleurs qui, malgré un traitement antidouleur, persistent au-delà de 3 mois. Elles touchent près d'un quart de la population, et leur cause est souvent difficile à identifier. Moralement et physiquement envahissantes, ces douleurs ont un retentissement sur la qualité de vie de la personne et de son entourage.

Pourquoi aborder le thème des douleurs chroniques lors d'un symposium en soins continus ? Bien que les douleurs cancéreuses soient les plus courantes en soins palliatifs, on rencontre de plus en plus de situations où une douleur chronique de longue date vient s'ajouter à la pathologie évolutive. D'autant que, depuis 2016, la loi a été modifiée pour inciter à « penser » palliatif tôt dans le décours de la maladie, ce qui laisse entendre pour certains cas une prise en charge palliative qui s'étale sur plusieurs années.

Ces douleurs inapaisables ont un impact non négligeable sur la relation de soins : comment, pour le soignant, ne pas se laisser envahir par le sentiment d'impuissance ou d'échec, par l'anxiété ou le « ras-le-bol » ... ? Comment ne pas laisser tomber les bras quand on a l'impression d'avoir tout fait ? Comment rester vigilant à ce qui peut se cacher derrière la plainte récurrente du patient ? Ces douleurs confrontent le soignant (et la médecine en

général) aux limites de sa capacité à soulager, de sa patience à écouter, de son temps disponible...

A travers cette thématique, les intervenants du symposium vont aborder différentes grilles de lecture, approches et outils pour nous aider à garder notre vigilance éthique et permettre à la personne qui nous fait face de se sentir entendue.

Programme complet à découvrir dans la revue n°57 !

Activités pour la Journée mondiale des SP

CONFÉRENCE

La mort, parlons-en tant qu'il fait beau !

Le Professeur **Gabriel Ringlet** nous fait le grand plaisir de revenir à Liège le 13 octobre 2022 à 19h pour nous parler de l'importance de parler de la mort quand tout va bien.

Son intervention sera précédée par la présentation, par le Professeur **Nicole Barthelemy** et le Docteur **André Meert**, de l'outil de planification anticipée de soins (ACP). Ils nous aideront à mieux comprendre les indicateurs qui permettent d'identifier le moment où l'approche palliative doit être mise en place pour un meilleur accompagnement du patient.

La soirée est accessible à tous. Elle est accréditée en éthique et économie, et une attestation de présence sera remise aux participants.

Inscriptions via **info@psppl.be** ou au **04 342 35 12**.



Le **Professeur Gabriel Ringlet** nous fait le grand plaisir de revenir à Liège le 13 octobre 2022 à 19h pour nous parler de l'importance de parler de la mort quand tout va bien.

Son intervention sera précédée par la présentation, par le **Professeur Nicole Barthelemy** et le **Docteur André Meert**, de l'outil de planification anticipée de soins (ACP). Ils nous aideront à mieux comprendre les indicateurs qui permettent d'identifier le moment où l'approche palliative doit être mise en place pour un meilleur accompagnement du patient.

La soirée est accessible à tous. Elle est accréditée en éthique et économie, et une attestation de présence sera remise aux participants.

Inscriptions via **info@psppl.be** ou au **04 342 35 12**.

A l'honneur dans nos hôpitaux

Durant la semaine du 10 octobre, les soins palliatifs seront mis à l'honneur dans nos hôpitaux liégeois. Les équipes mobiles intra-hospitalières soutenues par les coordinatrices de la PSPPL, animeront un stand d'information dans le hall d'entrée des différents sites des hôpitaux. Une belle occasion d'aller à la rencontre de la population !

Plate-forme des soins palliatifs en Province de Liège

Rue du Mont Saint Martin, 90 - 4000
LIEGE
Tél. : 04 342 35 12
E-mail : info@psppl.be

Semaine des aidants proches

Le jeudi 6 octobre, dans le cadre de la Semaine des aidants proches, nous proposerons une matinée bien-être à destination des personnes qui accompagnent un proche atteint d'une maladie grave. Cet événement, organisé en collaboration avec la Ville de Verviers, prendra place à la Régie de quartier de Mangombroux.

Cette matinée sera ponctuée d'une balade en pleine confiance, de séances d'art-thérapie et d'ateliers bien-être, elle se clôturera par un lunch convivial. Chaque aidant proche pourra choisir de participer, gratuitement, à une ou deux activités en fonction de la durée de celles-ci.

Si vous souhaitez recevoir plus d'informations sur le programme complet et vous y inscrire, vous pouvez contacter la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone (**087 23 00 16 ou coordination@pfspef.be**).

Sensibilisation aux soins palliatifs

Pour ce dernier trimestre 2022, nous proposons un cycle de sensibilisation, qui se déroulera en trois jours : les jeudis 22, 29 septembre et 6 octobre. Cette sensibilisation est destinée aux intervenants professionnels et aux volontaires susceptibles d'accompagner une personne en soins palliatifs ou ses proches. N'hésitez pas à nous contacter pour en savoir plus et vous inscrire (**087 23 00 16 ou formation@pfspef.be**).

Journée Mondiale des Soins Palliatifs

Cette journée spéciale permet aux Plate-formes de sensibiliser différents publics aux soins palliatifs. A Verviers, nous offrirons une clé USB aux institutions leur permettant d'informer les résidents et leurs proches sur les soins palliatifs. Grâce à cet outil, deux capsules vidéo pourront être diffusées au sein de l'institution, ainsi qu'une présentation du réseau palliatif local.

Restez attentifs à votre boîte aux lettres !

Concertation MR-MRS

Cette rencontre sera l'occasion de proposer un focus sur les projets de soins personnalisés et anticipés grâce aux documents mis à jour et une approche adaptée aux demandes de chaque institution. Deux concertations seront organisées, une dans le nord de l'arrondissement et une dans le sud, ce qui permettra un accès idéal pour le personnel des institutions de notre arrondissement.

- » L'équipe de soutien pour accompagner et soutenir toute personne confrontée à une situation de fin de vie (087 23 00 10)
- » Nos deux psychologues pour apporter un soutien psychologique ponctuel (sur rendez-vous au 087/23.00.16)

Plate-forme des soins palliatifs de l'Est francophone

Rue de la Marne, 4 – 4800 VERVIERS

Tél. : 087 23 00 16

E-mail : info@pfspef.be

A narrow, colorful street in a city. The walls are covered in graffiti in various colors like blue, red, and green. There are several windows with dark frames. A person is walking away from the camera in the distance. The overall atmosphere is vibrant and urban.

LES SOINS PALLIATIFS

**UN PAS DE CÔTÉ :
FAIT... OU À
FAIRE?**

INTRODUCTION

Les pionniers qui ont porté le mouvement des soins palliatifs se sont démarqués des progrès de la médecine technoscientifique pour se rapprocher des besoins et de la subjectivité du patient. Ils ont été à contre-courant de la tendance à repousser la mort pour s'y confronter et oser en parler sans tabou.

Après bientôt 50 ans de soins palliatifs, après 20 ans de loi, peut-on encore parler d'un mouvement "rebelle"? Les soins palliatifs sont-ils encore le secteur où peuvent émerger des pratiques ou

modes de pensée qui questionnent les modèles existants et les font évoluer ? Où en sommes-nous de ce pas de côté ? Quels sont ceux qui restent encore à faire ? Comment rester sur ce chemin de traverse ?

Être confronté à la fin de vie en tant que soignant, c'est être amené à faire preuve de créativité, parfois jusqu'à la transgression, la désobéissance...

Ose-t-on encore, en soins palliatifs, sortir du cadre pour s'ajuster au mieux à chaque situation, à chaque besoin ?

Les soins palliatifs, un pas de côté : fait... ou à faire ?

Les soins palliatifs, dès leur origine, se sont posés en « empêcheurs de tourner en rond » de l'approche soignante traditionnelle. Ils ont ramené l'attention sur la personne dans sa globalité quand la priorité était donnée à la maladie et sa guérison, encouragé les soignants à franchir la porte des patients mourants quand la tendance était à passer outre « parce qu'il n'y avait plus rien à faire ». Ils ont permis d'introduire, pour traiter la douleur, des molécules dont on craignait le risque de dépendance, ils ont donné une place à l'entourage du patient, permis de parler de la mort ...

A chaque étape de son évolution, la médecine palliative s'est construite en se démarquant des idées reçues, dépassant les peurs et les limites... Où en sommes-nous aujourd'hui ?

Largement répandue et admise dans le monde des soins aujourd'hui, l'approche palliative ne fait plus guère débat. Il est admis de tous (en tout cas, on ose l'espérer) que chacun doit pouvoir être soigné en humain capable et digne. Les soins palliatifs sont reconnus, subsidiés, de plus en plus présents et installés dans l'organisation des soins, que ce soit à l'hôpital, en institution ou à domicile.

Mais, une fois la reconnaissance acquise, le risque n'est-il pas de s'endormir sur les acquis de nos prédécesseurs, de finir par courir après les subsides pour faire plus de la même chose, de sécuriser nos acquis (financiers) dans le confort de nos certitudes ? Que reste-t-il de la disposition des soins palliatifs à aller vers la transgression, leur capacité à mettre le doigt sur les

manques ou les violences faites aux personnes fragilisées par la perspective d'une mort annoncée et plus ou moins proche ?

Le premier article de ce dossier nous plonge d'emblée dans le sujet en faisant appel à la notion de transgression. Transgression et soins palliatifs ? Si de prime abord, cela ressemble à une provocation, c'est bien de la capacité, en soins palliatifs, à questionner à la fois ce qui nous semble vrai, évident, et ce qui nous fait peur, nos limites et nos préjugés qu'il est question.

La transgression dont parle le psychiatre et éthicien Raymond Gueibe, c'est celle qu'on mène au grand jour, en conscience des risques qu'elle risque de nous faire courir. Selon lui, c'est la seule qui ait une valeur éthique et dont les questionnements amènent parfois à des changements sociétaux.

Il y a 20 ans, les soins palliatifs sont devenus un droit pour tous, en même temps que celui pour les patients de décider, après avoir reçu les informations nécessaires, de poursuivre ou non les chemins thérapeutiques qui lui sont proposés, et celui de demander, de manière libre et éclairée à un médecin de l'aider à mourir, dans certaines conditions.

Trois lois sont promulguées en quelques semaines, elles ont eu un impact retentissant dans le monde des soins. Reconnaisant le patient comme personne capable de décision et d'autonomie, elles mettaient également les soignants et les équipes en position de devoir mener une réflexion approfondie sur la manière dont ils allaient « faire avec ».

La dépénalisation de l'euthanasie a pu trouver sa place dans la législation grâce au combat de

militants pour une fin de vie digne, mais pour pouvoir s'appliquer concrètement sur le terrain, il a fallu aux soignants et aux équipes, convaincus ou non, un travail de réflexion approfondie et d'ajustement pour trouver le positionnement qui permettrait de dépasser l'interdit, de faire une place à la transgression de l'ultime tabou, celui de donner la mort.

Comment ont-ils fait ? L'équipe de soutien liégeoise Delta décrit, dans l'ouvrage co-écrit avec le psychanalyste Jean-Pierre Lebrun : « *L'idéal de consensus a été mis à mal le jour où la question de l'euthanasie s'est posée dans l'équipe de manière brûlante (...) l'euthanasie était dépenalisée, les patients avaient le droit de la demander à ciel ouvert, et les soignants de première ligne, les patients, leurs proches, appelaient de plus en plus souvent l'équipe Delta avec des attentes parfois démesurées (...) Or, en tant qu'équipe de soutien en soins palliatifs, nous devons pouvoir répondre aux gens qui nous demandaient de l'aide.* »¹ Quelques pages plus loin, l'équipe pointe « *l'existence de la loi ne permet-elle pas justement de se situer autrement, de quitter l'alternative du bien et du mal ?* »²

Le travail de fond qu'ont dû effectuer les acteurs de terrain est également abordé ici : « *Ce moment difficile a inauguré quelque chose de très important dans notre équipe : une réflexion a été ouverte, où chacun a dû travailler au plus profond de soi, ses convictions, ses préjugés, ses peurs, ses limites, en rapport avec ces moments qu'on appelle la fin de vie. Il s'agissait d'envisager les possibilités d'ouverture vers ces demandes d'euthanasie de patients qui, en soins palliatifs, peuvent être interprétés comme un échec de tout ce qu'on essaie de mettre en place afin que cette dernière période de la vie soit la plus acceptable possible pour le patient et son entourage* »³

On sent bien à quel point il a été, pour l'équipe, question de transgresser des règles qui semblaient immuables ou, comme le souligne RW Higgins dans la postface, comment elle a fait « *un pas de côté* ».

Les soins palliatifs sont-ils encore capables de transgression, d'inventivité, d'indignation par rapport à une organisation de la santé qui laisse une large part aux protocoles, aux chiffres, au nombre de patients, à la durée des suivis, et finalement... à la rentabilité ?

En termes de pas de côté, le Professeur Dominique Jacquemin pointe un chantier qui, selon lui, reste encore à entreprendre en soins palliatifs : celui de la prise en compte et de l'accompagnement de la souffrance spirituelle du patient, dernier pilier souvent oublié de l'approche globale du patient. Il évoque un risque à prendre, invite les soignants à sortir du cadre et il insiste sur l'importance de la formation.

Dans un autre registre, Olivier Taymans nous invite à dépasser nos craintes et nos idées reçues, et d'oser réfléchir à la prise en charge de la détresse spirituelle du patient en fin de vie par la thérapie psychédélique, testée actuellement dans un usage compassionnel au Canada. Il retrace et documente l'évolution de ces thérapies (pourtant pas si nouvelles) qui suscitent échange, discussion et qui sait... peut-être un jour un changement dans la société !

GéhèL, reprenant le titre de la campagne menée notamment par la FWSP en 2020, nous dit très poétiquement en quoi les soins palliatifs, sont « *Bien plus que des soins* » : ils sont LE soin. Et on saisit bien à quel point l'attention à la spiritualité du patient y est importante.

Peut-être que c'est encore Delta, avec un texte intitulé « *vigilance* », qui nous donne une piste pour se garder, dans la pratique quotidienne, de s'endormir sur des protocoles et des acquis : « *La vigilance, activée grâce à tous nos sens, nous permet d'accéder au respect maximum de la personne que l'on rencontre* »⁴ puis, un peu plus loin, « *La vigilance, c'est la connexion à l'autre avec justesse, à ce qu'il souhaite, consciemment ou pas, à ce qu'il espère, ce qu'il peut, ce qu'il sait. Connexion à tous les niveaux (superficiel ou profond) : professionnel, humain, spirituel...* La vigilance permet une présence intense, pointue, juste et personnalisée. Elle est un outil parmi d'autres pour aiguïser l'intuition, pour être à l'écoute de l'invisible, du non-dit, de l'ambiance, des émotions et des sentiments. »⁵

Par **Isabelle DOCQUIER**, Coordinatrice à la Plate-forme des soins palliatifs en Province de Liège

LA TRANSGRESSION, UNE VERTU ÉTHIQUE OU UNE FAUTE MORALE ? INTÉRÊTS ET LIMITES DE LA TRANSGRESSION

Dans le mail m'invitant à écrire un article pour la revue des soins palliatifs, mon attention fut attirée par une phrase mentionnée dans le résumé de la thématique : « *Être confronté à la fin de vie en tant que soignant, c'est être amené à faire preuve de créativité, parfois jusqu'à la transgression, la désobéissance...* »

Mais qu'est-ce donc la transgression ? Le dictionnaire nous apprend que ... c'est l'action de transgresser ! Ce verbe vient du latin *transgressus*, qui a traversé. La transgression consiste à aller *au-delà* des lois, des règlements, des ordres. La transgression contient donc bien en elle la notion de menace d'une éventuelle sanction.

C'est sans doute Sophocle⁶ qui a le mieux appréhendé la problématique de la transgression dans sa pièce « Antigone ». Elle se déroule peu après la mort d'Édipe. Ses deux fils, Étéocle et Polynice, décident alors de se partager le trône de Thèbes laissé vacant par la mort de leur père. Ils se mettent d'accord sur une formule que l'on retrouve encore maintenant dans la gestion des communes... Ils décident qu'Étéocle régnera durant un an puis cédera la place à son frère Polynice. Mais à l'échéance de son année, Étéocle ne veut pas quitter le pouvoir (Cela arrive encore de nos jours...) et Polynice, courroucé, attaque son frère. Au terme d'un long duel, les deux frères s'entretuent ! Créon, l'oncle maternel des deux frères, monte sur le trône et décide que seul Étéocle sera enterré : il considère que Polynice s'est montré traître à la patrie et qu'il ne mérite aucune sépulture. Il annonce que celui qui sera surpris à vouloir ensevelir Polynice sera condamné à la mort. C'est alors qu'Antigone entre en jeu : elle est la sœur d'Étéocle et de Polynice. Elle ne peut supporter l'idée que le corps de Polynice soit exposé aux charognards et elle décide de braver les ordres de son oncle Créon, malgré les supplications de sa sœur Ismène, à qui elle a fait part de ses intentions. Antigone va donc jeter quelques poignées de terre sur la dépouille de son frère. Elle se fait prendre par les gardes et Créon la condamne à être enterrée vivante. C'est alors qu'il apprend que son propre fils, Hémon, est le fiancé d'Antigone... Il revient sur sa décision et accepte que Polynice soit enterré dignement mais, hélas,

Antigone s'est pendue entretemps ; son fiancé, fou de chagrin se tue, de même que la mère d'Antigone, Jocaste. Créon se retire du pouvoir.

Que retenir de cette pièce magnifique?⁷ Il s'agit bien de la mise en scène d'une transgression. Il y a une loi stricte, qu'Antigone décide de ne pas respecter au nom de valeurs qu'elle considère comme supérieures à la loi. C'est ce qu'elle explique à Créon pour justifier son geste : la volonté des dieux est supérieure aux lois d'un roi, le corps de son frère doit être respecté dans sa dignité et elle est prête à supporter le châtement. Notons aussi qu'Antigone a parlé de son projet à sa sœur : elle ne cache pas son intention.

Sophocle, dans l'écriture de sa pièce, donne un message de son engagement politique à soutenir la démocratie contre la tyrannie. Mais alors, n'est-ce pas là une pièce à voir en ces jours sombres ? Une pièce qui incarne la révolte ?

Eloge de la transgression

C'est là le titre d'un article signé par Jacques Attali dans Le Vif - L'Express en juin 2017.⁸

« *C'est en osant transgresser les règles qu'on fait avancer la société, le savoir et l'art.* » ose-t-il affirmer. « *Chacun de nous s'enferme trop souvent à l'intérieur de frontières invisibles, qui conditionnent nos vies, nos conceptions de la réussite et du bonheur. Des frontières qui condamnent tout progrès, tout succès, toute nouveauté à n'être qu'une apparence, une répétition du même, à quelques variantes dérisoires près.* » L'auteur rend hommage à « *tant d'autres, aussi célèbres ou plus modestes, ayant transgressé divers règles scientifiques, artistiques, politiques ou sociales pour faire avancer le monde. Ainsi, de ceux qui transgressent les normes sociales pour faire avancer la démocratie ; ou de ceux qui transgressent les normes familiales pour rendre possibles la liberté des femmes, les mariages non arrangés, les divorces, les unions homosexuelles. Transgresser suppose donc, d'abord, d'avoir le courage de dire non: dire non à ce qui est organisé pour soi par d'autres (...). C'est refuser les routines, les habitudes, les mœurs, les modèles de réussite, les modèles de vie, les normes sociales, esthétiques, mentales, religieuses.* »

Jacques Attali nous précise bien que « l'apologie de la transgression ne se confond pas avec celle de l'illégalité ».

Ainsi donc, pour qu'il y ait transgression, il faut au départ une prise de conscience d'un malaise face à quelque chose qui nous dérange. S'il n'y a pas de prise de conscience, il ne peut y avoir de transgression ! Il faut donc être « remarquable », en latin « egregius », « ex-grege », soit « en dehors du troupeau » ... Il faut, de fait, un certain courage pour se mettre hors du troupeau, pour se faire remarquer, c'est-à-dire se mettre en danger potentiel ! Pour pouvoir jouer son rôle de moteur de changement, la transgression doit se faire au vu et au su de tout le monde... sinon elle ne sert à rien... ! Voilà ce qui différencie la transgression « éthique » de l'illégalité, qui se pratique dans l'ombre, discrètement, à l'insu des autres ou grâce à la complicité de quelques-uns. Cette transgression-là est immorale !

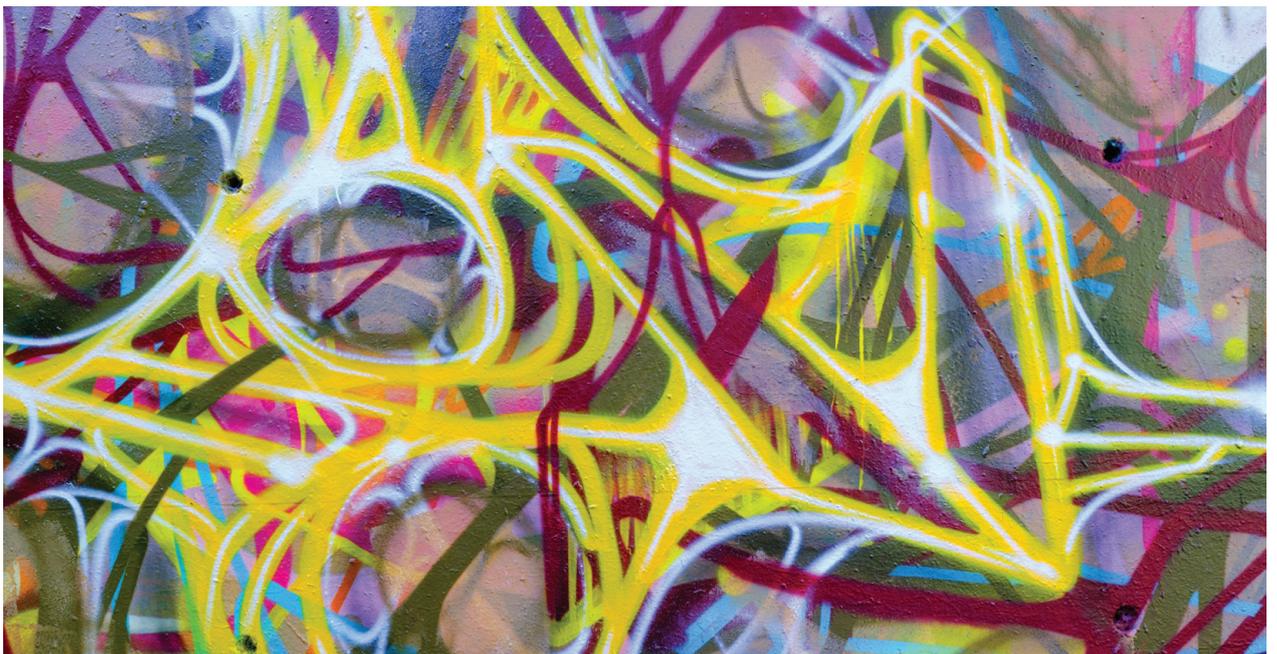
La transgression est soutenue par la capacité de la personne à remettre en cause des principes, des croyances, des normes, des règles qui jusqu'alors faisaient partie de « son intérieur sécurisant ». Transgresser, ce n'est pas seulement courir le risque d'être hors société mais aussi de se retrouver un peu « hors de soi » et de devoir se « refaçonner », se définir d'autres paradigmes de valeurs. Le changement induit par la transgression ne se manifeste pas seulement dans la société, mais aussi et peut-être en priorité dans

la personne même. Jacques Attali a raison, il en faut du courage !

Dans la transgression acceptable éthiquement, il y a toujours une prise de risque, consciente, mais que le transgresseur accepte de courir. Il accepte de se retrouver devant la Justice qui risque de le mettre au ban de la société. Souvenez-vous de cette belle chanson de Guy Béart, « Parole de la vérité »⁹.

La transgression comme moteur de changement dans les soins

L'histoire de Vincent Humbert ne peut plus être dissociée de celle du Docteur Frédéric Chaussoy¹⁰. En septembre 2000, Vincent Humbert (1981-2003) est victime d'un accident de la route. Lorsqu'il se réveille après neuf mois de coma, il est tétraplégique, aveugle et muet. Homme « scaphandre », il ne communique que par le mouvement du pouce. En novembre 2002, par l'intermédiaire de sa mère, il adresse une requête au Président de la République Jacques Chirac pour avoir le droit de mourir. Ce droit lui est refusé (un Président ne peut se mettre au-dessus des lois). Le 24 septembre 2003, trois ans après l'accident, Marie Humbert, sa mère, lui administre des soporifiques par la sonde de stomie. Averti de l'incident, Le Docteur Frédéric Chaussoy intube et réanime Vincent. Après avoir posé cet acte de réanimation, le Docteur Chaussoy



s'informe : qui est donc ce patient ? Quelle est son histoire ? Une rencontre avec la famille de Vincent lui apporte la conviction qu'il n'aurait pas dû réanimer Vincent... Il regrette d'avoir été présent dans l'hôpital au moment de « l'incident ». Le Docteur Chaussoy explique la démarche réflexive qui fut la sienne dans un livre, « Je ne suis pas un assassin ¹¹ ». Le 26 septembre, il prend en effet la décision d'injecter à Vincent une substance qui doit l'empêcher de mourir dans les spasmes de l'asphyxie après qu'il fut débranché de son respirateur. « (Vincent) ne parvient ni à respirer ni à cesser de respirer. La machine n'est plus là pour le faire à sa place. Tout seul, il ne peut pas. Je sais que l'issue est inéluctable. Il va se mettre à transpirer, devenir bleu, s'étouffer peu à peu, et puis mourir asphyxié. Je sais aussi que ça peut prendre des dizaines de minutes ; une demi-heure, peut-être plus... Mon devoir de médecin c'est de l'aider. Je vais le faire. A 10 h 47, le cœur s'arrête de battre. Vincent est mort. C'est ce qu'il voulait. Je l'ai juste aidé à quitter sa prison. Et j'espère que ça ne va pas m'y envoyer, moi. A perpétuité...¹² ». Le Dr Chaussoy a donc décidé d'enfreindre la loi et cela, au vu et au su de tout le monde : une horde de journalistes stationnait sur le parking devant l'hôpital, « l'affaire Humbert » étant devenu médiatique.

Le Docteur Chaussoy savait qu'il courrait un grand risque : il avait pris connaissance de la note envoyée par le Procureur de la République à un de ses confrères : « En cas de décès, ne signez pas le permis d'inhumation, j'instruirai pour meurtre ¹³ ». Le médecin sera donc traduit en justice, de même que la mère de Vincent. Il aurait pu être poursuivi pour coups et blessures volontaires ayant entraîné la mort avec l'intention de la donner. Il s'agit donc bien là d'un assassinat passible de la peine de prison à perpétuité... ! Il sera néanmoins poursuivi pour avoir administré un poison susceptible d'entraîner la mort. Après l'avoir, comme la mère de Vincent, reconnu coupable de ne pas avoir respecté la loi, les Juges appliqueront la suspension du prononcé. Il n'y aura aucune peine de prononcée pour les deux inculpés reconnus coupables.

Voici donc un médecin qui a transgressé à la fois les valeurs médicales de l'époque et la loi qui les chapeaute. Qu'est-ce à dire ? Le Dr

Chaussoy pratique alors son art dans un pays dont la Justice poursuit volontiers le médecin qui est accusé de n'être pas allé jusqu'au bout de toutes les possibilités médicales existantes pour « entretenir la vie » des patients. La loi confirme donc que le soignant est bien là pour repousser la mort « à tout prix ». C'est aussi l'avis de beaucoup de médecins à l'époque ! Pourtant, devant Vincent Humbert, le Dr Chaussoy perçoit qu'il y a dans sa pratique d'autres valeurs qui l'animent à ce moment-là. Il estime qu'il ne doit pas entretenir la vie de Vincent « à tout prix », il serait alors dans l'acharnement thérapeutique, acharnement pourtant encore légal et même obligatoire en France. En effet, un médecin pouvait alors être poursuivi pour « non-assistance à personne en danger ». C'est ce qui avait poussé le Dr Chaussoy à pratiquer « sans réfléchir » la réanimation de Vincent. Il prend conscience du dilemme qu'il vit alors face à ce patient-là, dans l'obligation morale de faire taire la souffrance de Vincent comme celui-ci l'avait souhaité et l'obligation que lui impose la déontologie de l'époque. Il décide alors de transgresser la loi, il sait très bien qu'il devra rendre des comptes à la société. Sans le vouloir sans doute, ce médecin va amener la société à s'interroger sur les valeurs qu'elle place dans l'acte de soin et notamment, le sens de l'acharnement thérapeutique que permettent les brillantes techniques de réanimation. « Ne serait-il pas plus facile d'agir au nom de la souffrance pour que l'individu, la personne, soit la seule à décider de sa fin et non la société qu'il faut parfois bousculer pour qu'elle avance ? ». Ce sont là les propos de Bernard Kouchner dans la préface du livre cité. Et la société sera bousculée par cette mort. Moins de deux ans après « l'affaire Humbert-Chaussoy », la loi « Léonetti » est promulguée, qui affirme que le soignant n'est plus fait pour « entretenir la vie à tout prix » !

On peut donc affirmer que c'est l'acte de transgression du Docteur Chaussoy qui a permis d'ouvrir un débat modifiant profondément la pratique du soin en réanimation. Ce médecin s'est inscrit dans une transgression éthique dont la démarche a bien été de s'interroger, sur base d'un malaise ressenti : Que suis-je en train de faire ? Au nom de quelles valeurs ? Il décide alors de transgresser les principes

de la loi, mais aussi des valeurs médicales de l'époque. Il en avertit son entourage proche (collègues) avec qui il fait débat, il « passe à l'acte » au vu et au su de tout le monde, il accepte de subir les conséquences de son acte et, peut-être bien malgré lui, il est à l'origine d'un profond changement de société ! On retrouve ici le courage dont parle Jacques Attali.

Voici un autre exemple de ce qui m'apparaît être un acte positif de transgression.

L'an passé, notre ministre de la Santé Franck Vandebroucke décide d'imposer l'obligation vaccinale pour tous les soignants. Il obtient l'accord en CODECO du 20 août. Le principe est net et tranchant : un soignant non vacciné au 1er janvier 2022 ne peut plus être en contact avec un patient, et il a trois mois pour se faire vacciner sinon ... buiten !

Didier Delval, Directeur Général du CHwapi (Centre Hospitalier de Wallonie picarde) annonce le matin du mardi 7 décembre à la RTBF, information reprise ensuite dans les journaux et confirmée par le service de presse de l'entité, qu'il ne respectera pas cette injonction. Il refusera, dit-il, de respecter l'obligation de faire vacciner son personnel soignant. Et d'expliquer que sur les trois sites tournaisiens que chapeaute le CHwapi, 70 soignants ne sont pas vaccinés sur les 1200 membres du personnel. Légalement, ces soignants non-vaccinés ne pourraient plus exercer dès le 1er janvier 2022. « Si je ne dispose pas de ce personnel, l'hôpital ne pourra plus tourner. Actuellement, on enregistre déjà un taux d'absentéisme de 20%, dont 15% de longue durée. Or, nous avons besoin d'une augmentation des ressources humaines au niveau des soins intensifs dont 60% sont occupés par des patients Covid. Habituellement, ce service de soins intensifs est opérationnel avec 70 personnes mais à ce jour, il nous en faut 100¹⁴ ! ». Le Directeur précise enfin qu'il refuse aussi de poursuivre la fermeture des blocs opératoires.

Qu'est-ce à dire ? Voilà un directeur qui annonce publiquement qu'il ne va pas respecter une injonction ministérielle. Il en donne les raisons. Il explique le dilemme auquel il doit faire face : suivre les directives au prix de devoir fermer des services, de mettre à mal ses équipes de soignants ou respecter ce pour-quoi il est à ce poste (prendre soin des soignants comme des soignés). Il fait part de son

choix ainsi justifié. Il est conscient qu'il risque des ennuis. Lesquels ? Difficile de les préciser, mais le risque est bien là ! Lui aussi fait preuve du courage.

Cela a-t-il changé quelque chose dans notre société ? Difficile à dire... Constatons toutefois que la décision prise par le Ministre, d'application au 1er janvier, a été reportée au 1er juillet, et il semble que cette date sera « oubliée ». Certes, une loi donnant une base légale à cette imposition a passé le cap de la Commission de la Santé le 3 mai, et elle entre à la Chambre ce 24 mai. Certes, on peut toujours dire que la date a été repoussée au vu de l'amélioration sanitaire du pays. Il n'empêche que la transgression annoncée a amené un débat !

Il est intéressant de mentionner ici l'avis n°80 du 13 décembre 2021 relatif aux enjeux éthiques liés à la vaccination obligatoire adulte (18 ans et +) en période de pandémie, publié par le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique : « Ainsi la vaccination obligatoire du personnel soignant repose-t-elle sur la particularité de ces fonctions et métiers, qui mettent les personnels du secteur des soins de santé au contact de personnes malades (et donc fragiles), d'une part et d'autre part, sur la nécessité de ne pas faire encourir à ces personnes déjà fragilisées un risque supplémentaire (et évitable) dans le cadre de leur prise en charge. Ceci est conforme au principe de non-malfaisance. ***Pour autant, et sans que cela remette en cause le fondement éthique de cette obligation de vaccination à destination des soignants, il importe que sa mise en œuvre ne conduise pas, dans les faits, à désorganiser à ce point les services de soins que l'effet escompté, à savoir une meilleure protection des patients, soit complètement annulé. Ceci porterait en effet atteinte à un autre principe éthique important, le principe de minimisation des risques et de maximisation des bénéfices. Pour cette raison, il convient que les autorités s'assurent au préalable des conditions nécessaires à la mise en œuvre de cette obligation vaccinale ciblées et, le cas échéant, y remédient par les moyens les plus adaptés.***

Cet avis a été publié après la déclaration de Monsieur Delval, venant confirmer la position éthique de ce directeur.

Quand la transgression devient-elle immorale ?

La transgression immorale, éthiquement inacceptable, a comme caractéristique la négation de ce qui permet de qualifier une transgression d'éthiquement acceptable !

Elle se pratique dans l'ombre, dans le silence, avec souvent la complicité de partenaires. Elle n'est pas dévoilée sur la place publique et ne permet dès lors aucun débat. Elle est donc stérile, inutile. Elle est confortable, car il n'y a aucun risque de sanction de la part de la société. Elle est souvent « maffieuse » car elle réclame le silence de la part des témoins, avec menace d'exclusion du groupe.

Il faut hélas constater que cette transgression (je précise que nous restons bien dans le domaine du prendre soin) repose très souvent sur une morale à valeurs fortes, morale « intégriste », souvent religieuse, qui ne supporte pas la contestation car celle-ci risque d'ébranler le sujet dans ses croyances. Nous sommes donc là dans le monde de la pensée sectaire, repliée sur elle-même et qui ne supporte aucun débat. De manière générale (nous quittons le monde du prendre soin), cette transgression, individuelle ou de groupe, repose ainsi sur la certitude mégalomane de posséder la Vérité et de devoir la défendre au mépris des règles et des lois, issues pourtant d'un débat démocratique.

Ainsi s'explique le « contournement » de la loi dépénalisant l'euthanasie, qui consiste encore dans certains services à faire signer au patient un document mentionnant qu'il ne demandera pas l'euthanasie. Ou encore, devant une demande d'euthanasie, le recours au Comité d'Éthique local pour avoir son avis, en sachant très bien que cet avis risque fort d'arriver après la mort naturelle du patient. Cela consiste aussi, dans certaines de nos MRS, à ne pas respecter le Plan de Soins Anticipé Personnalisé sous prétexte que, si la personne était consciente, elle serait en accord avec notre point de vue... L'enfer des patients est pavé des bonnes intentions des soignants.

Lors de nombreuses formations que j'ai eu le plaisir de donner en France, à propos de l'éthique du prendre soin, j'ai rencontré nombre de mes confrères qui s'intéressaient beaucoup à notre législation dépénalisant l'euthanasie. Souvent, en aparté, l'un, puis

l'autre me faisaient part, je dirais même, me faisaient l'aveu de leur pratique de l'euthanasie... Je sentais à la fois le poids de la culpabilité, de l'insécurité qu'ils vivaient au moment de l'acte. Je ne pouvais que faire avec eux le constat qu'ils se mettaient bien hors la loi, comme toute personne qui transgresse, mais que cela était improductif...

Il y a une autre transgression qui généralement n'est pas reconnue, parce que pas volontaire. On parlera d'une transgression « passive ». Le meilleur exemple est l'ahurissante méconnaissance par nos soignants des lois, qui sont dès lors transgressées allègrement au quotidien. Je suis très souvent surpris, dans nos réunions médicales, de constater le petit nombre de médecins qui ont pris le temps de lire notre nouveau code de déontologie publié par le Conseil National le 24 juin 2019... Lors de mes rencontres avec les autres soignants dans les hôpitaux, maisons de retraite, maisons d'accueil spécialisées, je peux faire le constat que bien peu de soignants ont un jour lu et compris la loi de 2002 sur les droits de nos patients. Certes, ils en ont entendu parler... Ils sont donc comme un conducteur de car qui aurait entendu parler d'un code de la route ! Peut-on lui faire confiance ? Ce n'est pas parce que cette transgression est involontaire qu'elle est pardonnable, au contraire !

La méconnaissance des lois qui encadrent la pratique du prendre soin est inacceptable sur le plan éthique. Les directions devraient avoir à cœur d'inscrire le rappel des lois dans les formations continuées.

Faut-il rappeler que le consentement est à demander pour tous les actes au quotidien, que le patient doit être informé du pourquoi du traitement, des examens demandés ? Faut-il rappeler que le patient a le droit de refuser examens, traitements, décisions médicales prises unilatéralement ? *Un patient âgé de 90 ans refuse une deuxième amputation pour gangrène, il avait accepté la première parce qu'elle devait se limiter au pied. Malheureusement, il apparut vite qu'il fallait amputer « plus haut ». Et là le patient refuse. Voici les paroles dites alors par le médecin qui m'ont été rapportées par le fils présent à l'entretien. « En quarante ans de carrière, je n'ai jamais vu cela ! Vous ne pouvez pas refuser parce vous avez un contrat avec moi en étant ici ».* Ce même médecin refusera d'acter la demande d'euthanasie du patient « Cela ne

se fait pas ici !» Il s'agit bien là d'une double transgression de deux lois, et cette transgression semble être en lien avec une personnalité sans doute narcissique, peu encline à se remettre en question et peut-être pétrie dans de hautes valeurs qui l'éloignent du respect de la loi. Devant la demande d'euthanasie, il aurait pu invoquer en toute simplicité la clause de conscience, mais c'est là un autre sujet.

La transgression, oui mais...

Jacques Attali a raison, c'est bien la transgression qui provoque le débat et fait évoluer la société !

Mais pour ce faire, elle doit être annoncée et justifiée. Le transgresseur est conscient qu'il enfreint une norme, une loi et qu'il risque d'en subir les conséquences. Il lui faut donc une bonne dose de courage !

A contrario, nous ne pouvons éthiquement pas accepter la transgression qui ne mène à aucun débat, qui se veut discrète et qui n'est

destinée qu'à reconforter le transgresseur dans ses valeurs.

La transgression passive est tout autant inacceptable, même si l'intention n'est en rien malveillante...

« Le mal qui est dans le monde vient presque toujours de l'ignorance, et la bonne volonté peut faire autant de dégâts que la méchanceté, si elle n'est pas éclairée. Les hommes sont plutôt bons que mauvais, et en vérité ce n'est pas la question. Mais ils ignorent plus ou moins, et c'est ce qu'on appelle vertu ou vice, le vice le plus désespérant étant celui de l'ignorance qui croit tout savoir et qui s'autorise alors à tuer. »

Albert Camus, *La Peste*

Par **Raymond GUEIBE**, Psychiatre,
responsable de l'éthique clinique au Gefers



LES SOINS PALLIATIFS, ENCORE DES RISQUES À PRENDRE POUR UNE MÉDECINE PLEINEMENT HUMAINE

Pour celles et ceux qui ont connu le laborieux développement initial des soins palliatifs, il y a vraiment de quoi se réjouir aujourd'hui de leur pleine reconnaissance au cœur des pratiques soignantes (que ce soit à l'hôpital, en MR-MRS ou à domicile), même si, nous le savons, tout n'est pas encore parfait partout. De plus, ils font partie de notre représentation sociale en termes de possibilité « pour la fin de vie », devenus objet de droit depuis 2002. Le risque serait qu'ils s'installent comme une modalité du soin parmi d'autres – de bonnes compétences et connaissances techniques – pour gérer la douleur et les situations-symptômes complexes de la fin de vie.

Certes, au cœur de la clinique, les soins palliatifs ont su s'ajuster, faire reconnaître et élargir leurs compétences au chevet du malade, en aidant les équipes de première ligne au discernement éthique, particulièrement en gériatrie et, dans d'autres services, lors de demandes d'euthanasie. Comme on dit, ils ont su « se mouiller » alors que ce n'était pas donné d'avance dans les débats préparatoires aux trois législations de 2002 (droit du patient, droit aux soins palliatifs, possibilité sous conditions de l'euthanasie).

Mais c'est aussi la coexistence de ces trois lois qui, me semble-t-il, invite de nos jours les soins palliatifs à assumer deux déplacements nouveaux, d'ordre clinique et anthropologique ; et là, ils se doivent d'assumer de nouveaux risques en termes de pratique et de reconnaissance.

Si, initialement, ils se sont déployés au regard d'une mort refoulée (le fameux tabou de la mort mis en évidence par Philippe Ariès, Louis-Vincent Thomas) et d'une douleur non prise en charge (le combat initial de Cicely Saunders), peut-être doivent-ils aujourd'hui assumer la question du temps comme objet majeur ainsi que la manière de l'habiter, tant par le patient que son entourage, lorsque c'est moins la mort qui est crainte que la dégradation, la honte (V. Avérous, 2019) qui y conduit. Comment cela ?

Depuis vingt ans, les patients ont changé et, sans doute la législation relative à l'euthanasie a-t-elle, au moins partiellement, permis cette mutation anthropologique. En effet, lorsque les soins palliatifs ont pris leur essor, ils avaient comme principal mandat la thérapie de la douleur et l'accompagnement de la fin de vie quelque peu refoulée et crainte. De nos jours, c'est davantage la longueur du temps, celle de la mort qui ne vient pas, qui est crainte. Longueur du temps sans signification pour bon nombre, épreuve du temps durant lequel le corps, la vie s'altèrent ; corps souvent expérimenté et perçu comme le seul lieu d'identité du patient au point que, lorsqu'il ne correspond plus à la représentation que le patient se fait de sa vie ou que la médecine n'est plus à même de le soutenir, mieux vaut le quitter.

Mon propos n'est pas de situer les soins palliatifs au regard de l'euthanasie mais de considérer comment les soins palliatifs pourraient, de nos jours, soutenir au mieux cette habitation du temps long pour que les décisions prises par un patient singulier, voire son entourage, correspondent à ce qu'est et vit ce dernier et ne soient pas d'abord influencées par une insignifiance du temps, le rendant inhabitable dans une durée qui n'est plus supportée.

Ce fait nous conduit, me semble-t-il, au risque majeur que doit assumer aujourd'hui (pour garder sa pertinence et rester « dérangeante » au cœur de la clinique) une pratique de soins palliatifs : la pleine adéquation entre l'affirmation de « la prise en charge globale » et la réalité. En effet, ce concept, on le récite comme jadis son chapelet : prise en charge de la douleur, de la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Mais qu'en est-il dans les faits, particulièrement du quatrième terme ? Tel reste un défi majeur pour les soins palliatifs, celui

d'assumer un plein mandat, en interprofessionnalité, de *spiritual care* et d'en devenir un formateur dans les lieux de soins, tout comme ils l'ont fait et le font encore pour le questionnement éthique.

Que faut-il entendre par *spiritual care* ?

Comme l'indique clairement John Swinton, et je partage ses propos : « La spiritualité, c'est ce que nous pourrions décrire comme un concept pratique, qui est un concept dont la signification dérive de son utilisation plutôt que d'une réflexion extrapolée. Par conséquent, la spiritualité et le *Spiritual Care* n'ont pas une signification figée. Ce sont plutôt des concepts polysémiques dont le sens ne vient pas de conceptualisations abstraites mais de préoccupations pratiques. Dans un contexte post-religieux, dans lequel la spiritualité et la religion sont vus comme séparés, le sens de la spiritualité et de *Spiritual Care* est naissant et dialectique¹⁵. » En d'autres mots, et pour être plus simple, il s'agit de **considérer comment un ensemble de professionnels se trouve en situation de repérer, dans l'expérience de la personne malade, les dimensions relevant de référentiels divers (valeurs, sens, transcendance, question de Dieu, religion pour certain) donnant signification ou questionnement à ce qu'elle vit au cœur de sa maladie**. Il s'agit de prendre ensemble acte que l'expérience de la dégradation du corps, de la vie psychique ne touche pas seulement le registre du biophysique, ni le seul registre psychique et social, mais un

substrat de l'expérience s'enracinant dans ce qui fait, au niveau de son unité, l'identité profonde de cette personne.

Pour les soins palliatifs, oser devenir acteur en *spiritual care* ne renvoie pas à une spécificité de fonction mais à une visée d'apprentissage collectif – y former d'autres professionnels – à repérer et accompagner ce qui se passe chez l'autre, le patient, au cœur de l'expérience même de sa maladie et qui, bien qu'agissant pleinement, vient trop peu au langage. En d'autres mots, ce qui relève de sa spiritualité.

Une telle attention suppose, de la part de tous les acteurs, une certaine compétence, une formation pour maximaliser l'attention à ce que sont les besoins et désirs de la personne malade. Tel devrait être ce nouveau mandat des soins palliatifs pour accompagner au mieux la mutation anthropologique dont nous avons parlé et optimiser l'habitation d'un temps parfois long avant que vienne la mort.

Oui, les soins palliatifs ont encore aujourd'hui à sortir du cadre, à prendre des risques nouveaux, certes pour le bien-être du patient et sa « prise en charge globale », mais également pour assurer (ce qu'ils ont toujours fait) une dimension critique au cœur de la médecine et du soin en vue de leur humanisation toujours plus grande.

Par **Dominique JACQUEMIN**,
ECO-RSCS-HELESI-UCLouvain

LES PSYCHÉDÉLIQUES EN SOINS PALLIATIFS : UN SOIN EXISTENTIEL ADÉQUAT POUR TOUS?

Depuis une cinquantaine d'années qu'ils existent, les soins palliatifs ont bien progressé. Au fil du temps, à côté des besoins physiques d'analgésie et de confort, ils ont toujours davantage pris en compte les besoins psychologiques et sociaux des patients.

Cependant, dans une société qui s'est fortement sécularisée au cours de la même période, les besoins spirituels des personnes en fin de vie continuent de poser question. Trop souvent, la spiritualité est assimilée à la religion, et les choses semblent alors claires : les croyants s'adressent aux ministres de leur culte en cas de besoin, et les agnostiques et athées peuvent recourir à l'assistance morale laïque. Parfois, ces interventions suffisent à apaiser l'angoisse existentielle qu'éprouvent les patients devant l'échéance finale, mais trop souvent, une détresse persiste. On estime qu'environ une personne sur quatre en soins palliatifs souffre de dépression, voire plus si on y ajoute l'anxiété et l'angoisse¹⁶. Il faut dire que dans une société où la mort reste un tabou, où la religion en recul n'offre plus la certitude et le réconfort d'antan, alors que la spiritualité peine toujours à se définir en dehors du religieux, il est parfois difficile de trouver du sens et de la dignité quand sonne l'heure de la fin.

Ces dernières années cependant, de nouvelles recherches sur les thérapies combinées avec des substances psychédéliques semblent offrir une perspective d'apaisement de cette détresse existentielle.

Des recherches abandonnées en dépit du bon sens

Avant de devenir les drogues récréatives du mouvement hippie, les substances psychédéliques représentaient dans les années 50 et 60 un immense espoir en psychiatrie. Après la découverte en 1943 du LSD et de ses effets stupéfiants par le chimiste suisse Albert Hofmann, la recherche clinique sur les

bienfaits thérapeutiques des psychédéliques connaît un premier âge d'or. Les principales indications pour lesquelles cela semble fonctionner sont à l'époque la dépression, les addictions (surtout l'alcoolisme) et l'angoisse, notamment en fin de vie.

Malgré plusieurs congrès internationaux et un bon millier d'articles scientifiques sur le sujet, les chercheurs seront contraints d'abandonner ces substances prometteuses, qui se sont malencontreusement échappées des laboratoires pour se répandre dans une jeunesse américaine avide de repères plus fondamentaux que le productivisme, la consommation et la guerre du Vietnam.

La réaction des autorités est sans appel : les psychédéliques, LSD et psilocybine en tête, sont classés dans la catégorie la plus restrictive parmi les stupéfiants, pour des raisons purement politiques et en dépit de toute logique scientifique. La recherche elle-même devient tellement difficile et décriée qu'elle finit par s'arrêter, faute de soutien et de financements, vers le début des années 70.

Ce n'est qu'au cours de la première décennie du siècle actuel que ces recherches ont vraiment repris, avec cette fois des protocoles plus rigoureux, d'autres substances (surtout la psilocybine, principe actif des champignons dits 'hallucinogènes', et la MDMA, principe actif de l'ecstasy), et de nouvelles indications : on examine aussi désormais les effets sur le stress post-traumatique, les TOC, et bientôt les troubles alimentaires, les maladies de Parkinson et d'Alzheimer, etc. Cette « renaissance psychédélique », qui aboutit actuellement à des recherches à grande échelle, et bientôt sans doute à des autorisations de mise sur le marché, est bien partie pour devenir la prochaine grande révolution en santé mentale. Elle est encore relativement inconnue chez nous mais ailleurs, surtout dans les pays anglo-saxons, elle défraie la chronique et fait l'objet de nombreux colloques.

Un protocole rigoureux pour une expérience intense

L'idée d'utiliser des drogues considérées comme récréatives pour soigner peut sembler contre-intuitive et pourtant, rares sont les substances qui n'ont pas cette double casquette : qu'il s'agisse d'héroïne, de cocaïne ou de kétamine, toutes ces substances interdites à la consommation sont (ou ont été) utilisées en médecine. Le danger que peuvent représenter les drogues est en réalité entièrement dépendant de leur contexte d'utilisation : dans un environnement médical surveillé, pour les indications appropriées et aux dosages adéquats, elles ne présentent généralement qu'un danger faible, voire nul. C'est le cas a fortiori des psychédéliques, qui sont non toxiques et n'entraînent pas d'addiction.

Pour optimiser l'effet thérapeutique et garantir la sécurité des patients, les séances psychédéliques doivent être accompagnées par un thérapeute formé à cet effet, et intégrées dans un protocole de psychothérapie. Après une préparation de quelques séances visant notamment à créer une alliance thérapeutique, une ou plusieurs séances psychédéliques ont lieu dans un environnement esthétique préparé à cet effet. Le patient est invité à se masquer les yeux et écoute de la musique diffusée dans un casque. L'expérience, intense, à la fois sensorielle et cognitive, est ainsi principalement intérieure et dure plusieurs heures. Le thérapeute reste présent et interagit avec le patient si nécessaire. L'expérience sera par la suite intégrée lors de plusieurs séances avec le thérapeute afin d'en fixer les bénéfices dans la vie quotidienne du patient. Nombreuses sont les personnes qui ont déclaré, à l'issue d'une thérapie psychédélique, que l'expérience qu'elles avaient ainsi vécue figurait parmi les plus importantes et significatives de leur vie. Outre les mécanismes d'action neurobiologiques, pas encore entièrement élucidés, certains chercheurs citent également l'intensité de l'expérience elle-même comme ressort thérapeutique.

En effet, dans certains cas, le vécu psychédélique se confond avec l'expérience mystique, qui peut être spontanée ou être atteinte occasionnellement (mais plus difficilement)

par d'autres moyens comme la méditation, le chant répétitif, la danse, le jeûne, etc. Les psychédéliques semblent pour l'instant le moyen le plus sûr de la susciter. Cette expérience se caractérise, outre par son intensité, notamment par son caractère ineffable (la difficulté de la relater avec des mots), son caractère paradoxal, un sentiment d'unité de toutes choses, une transcendance du temps et de l'espace, un sentiment de paix et de joie, etc. On a constaté que plus le score obtenu par les patients aux questionnaires liés à l'expérience mystique était élevé, plus l'effet thérapeutique était puissant et persistant. Certains voient dès lors dans l'expérience psychédélique un genre de « traumatisme à rebours » : si une expérience extrêmement négative peut produire des séquelles parfois à vie sous la forme du syndrome de stress post-traumatique, on peut imaginer, à l'inverse, **qu'une expérience extrêmement positive puisse produire un impact thérapeutique durable, et produire du sens aux yeux du patient là où celui-ci avait perdu tout espoir d'en trouver face à la mort.** Comme l'écrivait Viktor Frankl, père de la logothérapie et survivant des camps nazis, « *l'homme n'est pas détruit par la souffrance, il est détruit par la souffrance dénuée de sens* ».

Une découverte fortuite

Les bienfaits de l'expérience psychédélique pour les personnes en fin de vie ont été découverts un peu par hasard, comme un genre de bénéfice collatéral. Lors de la première vague de recherche sur les psychédéliques, Eric Kast, un médecin qui étudiait des traitements contre la douleur, tenta en 1964 d'utiliser le LSD pour soulager la douleur chez des patients cancéreux. Le LSD s'avéra plus performant que deux opiacés auxquels il était comparé, et l'effet dura jusqu'à dix fois plus longtemps. Cependant, Kast remarqua également un effet secondaire inattendu : les patients ayant reçu du LSD semblaient détachés de leur fin imminente, dont ils pouvaient désormais parler librement. Par la suite, plusieurs études ont été menées pour soigner l'anxiété et la dépression en fin de vie, avec des résultats prometteurs, immédiats et durables : chez plus de 80% des patients, la dépression et la peur de la mort

ont diminué, la qualité de vie s'est améliorée, l'optimisme a augmenté et les relations avec les proches se sont améliorées. Des études de suivi menées des mois, voire parfois des années plus tard, ont révélé que ces résultats s'étaient maintenus¹⁷.

A l'époque des premières recherches concluantes, l'utilisation des psychédéliques en fin de vie n'avait pas échappé à Cicely Saunders, la fondatrice des soins palliatifs. Cependant, déjà en butte à la critique pour avoir réhabilité l'usage des opiacés, et face aux controverses montantes sur le LSD qui percolait déjà largement dans la société, elle avait préféré choisir ses combats et laisser de côté cette substance prometteuse mais trop sulfureuse. Pourtant, les effets des psychédéliques en thérapie de fin de vie répondent adéquatement au problème de la « douleur totale », définie par Saunders comme la somme des souffrances physiques, sociales, psychiques et spirituelles. Elle-même présentait qu'une partie de cette douleur totale était liée à l'absence de sens vécue par le patient.

Des études plus élaborées sont encore nécessaires pour confirmer pleinement le potentiel bénéfique des thérapies psychédéliques dans le cadre des soins palliatifs, mais à cette condition, il n'est pas impossible que l'on tienne enfin un moyen adéquat et adapté à tous pour pallier la souffrance spirituelle et existentielle des personnes en fin de vie.

L'usage compassionnel au secours de ceux qui ne peuvent attendre

Le problème, c'est que lorsque l'on se sait condamné, on ne trouve aucun réconfort dans une promesse thérapeutique annoncée pour dans plusieurs années. C'est pourquoi au Canada, une association nommée Therapsil a milité avec succès pour l'octroi de l'usage compassionnel aux personnes en fin de vie qui seraient désireuses de vivre une expérience psychédélique accompagnée. L'usage compassionnel, c'est la possibilité qui est offerte, dans des cas médicaux graves d'utiliser un médicament spécifique pour une indication spécifique, avant que ce médicament bénéficie d'une autorisation de mise sur le marché. En deux ans, Therapsil

a ainsi permis à près d'une cinquantaine de patients en fin de vie d'obtenir l'usage compassionnel de la psilocybine, et a contribué à structurellement faciliter cet accès.

En Belgique, l'usage compassionnel ne peut être sollicité au cas par cas, mais peut être obtenu une fois pour toutes pour une substance donnée, et pour tous les patients qui correspondent aux critères d'inclusion. La Psychedelic Society Belgium, jeune association qui milite en faveur d'un cadre légal pour les thérapies psychédéliques en Belgique, a pour projet de déposer auprès de l'Agence fédérale des Médicaments et des Produits de Santé (AFMPS) un dossier de demande d'usage compassionnel concernant la psilocybine en faveur des personnes porteuses d'un diagnostic potentiellement fatal. Il s'agit là d'une procédure longue et coûteuse, mais qui risque d'aboutir bien plus rapidement que la recherche d'un cadre légal plus global.

Comme on le voit, il reste bel et bien de la place pour des évolutions inattendues et peu conventionnelles au sein des soins palliatifs. Même si l'avènement des psychédéliques dans les soins de santé mentale en général, et dans les soins palliatifs en particulier, est en marche et semble difficilement arrêtable, ces substances auront encore à dépasser, notamment dans notre pays, bien des a priori avant de pouvoir être pleinement intégrées aux pratiques courantes. Tout comme les soins palliatifs à leurs débuts, et comme l'utilisation accrue de la morphine qu'ils ont entraînée... Mais gageons que, comme pour les soins palliatifs, les soignants verront, à l'usage, que cette innovation amène avec elle un progrès décisif quant à la dignité que peuvent trouver les patients qu'ils accompagnent jusqu'aux portes de la mort.

Par **Olivier TAYMANS**, Bénévole en soins palliatifs, Membre du Comité d'éthique de la PSPPL, Membre de la Psychedelic Society Belgium - olivier@psbe.org

Bien plus que des soins, LE soin !

Selon la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, « *Les soins palliatifs sont destinés à la personne en fin de vie, considérée comme vivante jusqu'aux derniers instants. Ils tendent à assurer l'accompagnement global du patient et de son entourage, tant au niveau de la gestion des symptômes physiques et de la douleur que d'un soutien psychologique ou spirituel.* »

Les soins palliatifs sont les lames d'un seul couteau suisse nommé LE soin ... c'est-à-dire « *une pensée qui occupe l'esprit en vue de soigner* ».

Lorsque la « *grande faucheuse* » apparaît aussi évidente qu'inéluctable, quand soigner ne signifie plus « *thérapie* » pour contrer et guérir la maladie mais que le verbe revient à s'occuper (malgré tout) du bien-être de quelqu'un, LE soin serait bien une belle arme humaine. Elle est huilée et aiguisée de toute attention. LE soin rejoint un holisme, ce tout indivisible qu'est toute femme, tout homme, quel qu'en soit la condition ou l'état. L'arme suisse ne cherche pas à trancher, à écorcher mais sert d'outil à l'âme, au cœur de l'âme et au cœur du corps pour rendre la grande traversée possible. Oui, favoriser le passage qui va du vivant au souvenir et du présent « imparfait », au futur présent. Cette conjugaison si particulière n'a pour consistance physique que les cendres du corps, car il deviendra cendres. Il n'y a d'autres projections que les traces, les évocations, les stigmates, les souvenirs, les souvenirs heureux, la présence passée ... l'ombre !

LE soin est voulu afin de rendre possible et « *vivable* » l'ultime saut de la falaise. Celles et ceux qui possèdent le couteau suisse, peu importent la taille et le nombre de lames, savent que l'arme s'accompagne inévitablement de larmes. Les larmes des amours rompus par l'absence qui s'annonce inévitable, les larmes de l'amour donné, gratuit, en pure perte. En pure perte ? Effectivement, le meilleur don qui puisse être réalisé, s'opèrerait bien en pure perte. Ne serait-ce tout simplement donner pour donner, gratuitement et par Amour. Comme celui, inné, d'une Maman désirant son enfant. Se partager pour l'autre.

LE soin palliatif, cette attention merveilleuse, n'aurait-il pas pour seul élan celui de donner le plus possible la lumière humaine avant le définitif passage d'une personne vers l'ombre, la menant, qui sait, vers une autre lumière ? L'arme sert aussi à ceux qui restent sur le quai. Ils ont suivi, accompagné, tendrement aimé la passagère, le passager en partance. L'arme leur est aussi destinée car quelques lames chauffées au rouge, bien appliquées servent à cautériser certaines plaies... mais pas toujours, parfois pas du tout. La brûlure - annonce de l'irréversible, de la fin prochaine, de la difficulté de soulager les douleurs, de vivre la mort de près ... - fait très mal. C'est horrible ce que ça fait mal. Les larmes coulent à flots, c'est l'engloutissement. C'est aussi l'espoir que les blessures se referment en une cicatrice. La cicatrice n'est jamais belle car elle représente un intemporel rappel. Cependant elle permettrait, peut-être, ce n'est jamais sûr, de poursuivre le futur-présent.

Les soins palliatifs sont les lames du couteau suisse humain, ce présent que l'on peut recevoir comme un cadeau.

Il y a beaucoup de symbolique dans les mots, mais ceux-ci s'inspirent d'un logo profondément touchant. Le cœur rouge sang Solférino, recouvre partiellement le cœur couleur « lumière diffuse ». La vie sanglante du premier cœur, éclatante et forte, recouvre la vie chancelante du second mais sans lui faire aucune ombre. Il y a simplement un recouvrement partiel disant « sans te gommer, je suis là pour toi, je te recouvre un peu mais, par trophallaxie humaine et cordiale, je te donne tendrement un peu de ma vie à moi. Je t'accompagne du tout mais du peu de mon meilleur soin ».

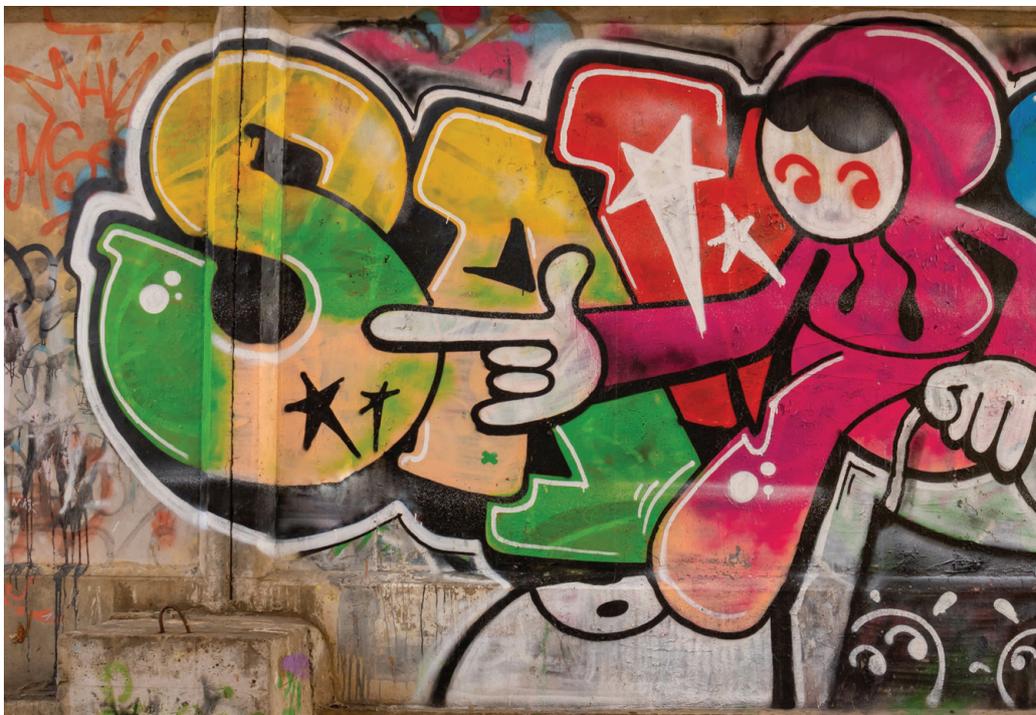
Le soin palliatif serait bien une arme de tendresse et d'Amour.

Le soin palliatif est souvent l'arme gonflée de larmes de ne pouvoir faire plus.

Le soin palliatif, c'est le cœur sur la main tenant un couteau suisse...

Par **GéhèL**, Accompagnant bénévole au Foyer Saint-François

-
- 1 Soins Palliatifs : le dernier manteau, JP Lebrun et L'équipe Delta, Eres, 2014, p 28
 - 2 Idem, p 47
 - 3 Idem, p 69
 - 4 Idem, p 122
 - 5 Idem, p 123
 - 6 Dramaturge grec né en 495 avant JC et mort en 406 avant JC
 - 7 Jean Anouilh a réécrit cette pièce pour la présenter sur scène à Paris en février 1944. Elle a donné lieu à de malheureuses polémiques. Anouilh a-t-il voulu soutenir avec complaisance Créon-Pétain, ou au contraire exalter Antigone-Résistante? Il n'empêche, la version de Jean Anouilh reste à mes yeux un chef-d'œuvre...
 - 8 « Perspectives » LE VIF 35e année N°22 L'EXPRESS n°3439 semaine du 2 au 8 juin 2017.
 - 9 *Le premier qui dit se trouve toujours sacrifié
D'abord on le tue
Puis on s'habitue
On lui coupe la langue on le dit fou à lier
Après sans problèmes
Parle le deuxième
Le premier qui dit la vérité
Il doit être exécuté*
 - 10 Idem, p 123
 - 11 L'histoire et l'analyse plus complète du drame de Vincent Humbert est à lire dans « La Revue Nouvelle », numéro du 10 octobre 2013, dans le Dossier « Choisir sa fin de vie ? », in « Le soignant et la mort. Approche historique des strates de l'éthos médical ».
 - 12 Je ne suis pas un assassin » Préface de Bernard Kouchner, Oh Editions, Paris 2004. / Editions de Grenelle
 - 13 Idem page 16
 - 14 | Le Soir du 7 décembre 2021
 - 15 RESSPIR, Spiritual Care I. Comment en parler en français ? Des concepts pour des contextes, Montpellier, Sauramps médical, 2018, p. 36
 - 16 Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The Lancet. Oncology*, 12(2), 160–174. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70002-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70002-X)
 - 17 Voir notamment : Ross, S., Bossis, A., Guss, J., Agin-Liebes, G., Malone, T., Cohen, B., Mennenga, S. E., Belser, A., Kallionzi, K., Babb, J., Su, Z., Corby, P., & Schmidt, B. L. (2016). Rapid and sustained symptom reduction following psilocybin treatment for anxiety and depression in patients with life-threatening cancer: a randomized controlled trial. *Journal of psychopharmacology (Oxford, England)*, 30(12), 1165–1180. <https://doi.org/10.1177/0269881116675512>



am&mo asbl

Soigner par le récit



Il suffit de franchir le seuil d'une Unité de Soins Palliatifs (USP) pour y apprécier une ambiance de bienvenue même si vous n'êtes pas attendu. Les soignants sont actifs, les familles parlent, un patient est entouré des siens dans le « petit salon », mais l'interpellation est possible. La première personne à qui vous vous adresserez prendra le temps de s'arrêter, de vous saluer et de répondre à votre demande. C'est ordinaire, simple, courtois et pourtant... cela se remarque.

L'accueil est une des valeurs primordiales en USP et en Soins Palliatifs (SP). C'est favoriser la mise en confiance pour permettre l'entrée en relation.

La relation, dans la temporalité de la fin de vie, de l'approche de la mort à venir quand le grand âge est là, se veut d'abord une relation de soin. Le patient et le soignant entrent en lien, l'un par nécessité, l'autre par vocation. Mais au-delà de la dimension technique, s'installe implicitement et rapidement une rencontre. Celle d'un humain qui dans les arcanes de la maladie, au seuil de sa mort, sollicite, par ce qu'il vit, celui qui s'occupe de lui bien au-delà du traitement requis par sa compétence professionnelle.

« ... , le mourant attend qu'on ne se soustraie pas à cette relation, à cet engagement réciproque qu'il propose secrètement, parfois à son insu, et dont va dépendre le déroulement du travail de trépas. En fait, il s'engage, en vertu de ce que j'imagine comme une sorte de savoir de l'espèce, dans une ultime expérience relationnelle. » (M. De M'Uzan) ¹.

Comme le souligne **D. Jacquemin** ², la notion de « faire des soins » laisse place à celle du « prendre soin ». Et c'est dans cette dimension que s'inscrit le « soigner par le récit » de amemo.

La multidisciplinarité est une autre valeur en SP. C'est elle qui favorise les multiples rencontres favorables à la relation singulière, temporaire, furtive mais Ô combien bénéfique pour le patient et l'accompagnant. C'est grâce à l'intervention d'une équipe plurielle que chaque soin devient adapté tout en restant holistique. Cette démarche pre-

mière des SP est bien réaffirmée dans la définition qu'en donne l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 2002) :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. »

Dans ce contexte, am&mo se veut d'être un soin d'ordre social et spirituel.

« L'objectif des soins spirituels est de ramener harmonie et équilibre dans la vie de la personne atteinte d'une maladie évolutive ou non. (...) les soins spirituels s'adressent à tous ceux qui se sentent négligés dans leur globalité ³. »

Le biographe appelé aussi le *passeur (de mots)* peut recevoir la parole d'une femme, d'un homme qui s'interroge sur le sens de sa vie. Il permet à son alter ego de formuler ses expériences, ses aventures, ses doutes, de transmettre une part de lui-même, de réparer peut-être... avec une écoute permettant l'écriture du récit et l'incarner sur papier.

Déposer des mots pour se retrouver, entendre par sa parole que l'on a existé, exprimer ce que l'on a compris ou pas, transmettre des mots d'amour, faire un adieu ou dire pardon, c'est un soin de l'âme.

Le malade redevient sujet. Si la parole libère, l'écriture incarne. Par le biais du crayon et du papier, par l'impression de l'ordinateur, le récit devient objet, un ouvrage joliment relié.

Pour le narrateur, regarder, re-lire, toucher, affirment l'existence de quelqu'un : la sienne.

« Si l'on raconte sa vie pour de vrai, ça vous refait une existence ».

Serge Doubrovsky

La naissance d'am&mo est un concept issu d'un trio : un philosophe, une psychologue, une médecin. Chacun avec sa spécificité a rencontré la réflexion de l'autre avec bonheur. Engager le patient dans un projet personnel malgré le dysfonctionnement du corps, les troubles psychologiques et la quête de sens est une des grâces qu'amène le récit de vie.

Toute personne (adulte, enfant et ses proches) hospitalisée ou suivie à domicile pour une maladie grave évolutive ou toute personne âgée séjournant en maison de repos et de soins, peut à ce jour, en Wallonie et à Bruxelles, bénéficier d'un soin par le récit.

Cette écoute peut également être proposée aux personnes dont la mémoire s'efface, aux proches de personnes ne pouvant elles-mêmes plus faire part de leur récit.

am&mo asbl propose un travail d'accompagnement par des "professionnels" formés à la biographie hospitalière. Ces biographes ou passeurs se rendent auprès du patient qui devient le narrateur. Plusieurs rencontres (3 à 5 fois) de 20 à 30 minutes, permettent l'écoute et le recueil du récit. Puis le passeur écrit le texte. L'aboutissement est un livre personnalisé avec les mots "A mes mots", avec l'âme "Âme et mots", avec la mémoire "A memo" d'un seul auteur : le patient. Un ouvrage relié et intégré dans une couverture de facture artistique et de qualité est remis à la personne désignée par le narrateur souvent après le décès de ce dernier.

Ce travail est un soin et ce soin reste gratuit pour le patient.

Devenir « passeur » ne s'improvise pas. Une expérience de professionnel ou de bénévole en soins palliatifs ou auprès de patients atteints de maladie grave est requise. De même, des qualités d'écoute et d'écriture sont nécessaires puisque le biographe se doit de rester au plus près de « la musique » du patient, avec l'idée que ceux qui liront son récit puissent retrouver un peu de sa présence.

C'est dans cette optique que **am&mo asbl** a créé sa propre formation à « devenir passeur ». Elle se déroule les samedis matins à raison d'une matinée (9 à 13h) toutes les deux semaines pour un total de six sessions (les dates et les modalités sont à consulter sur le site).

Convaincus de l'intérêt d'un soin combinant l'écoute et la transmission par l'écriture, les membres de am&mo asbl souhaitent sensibiliser les équipes soignantes afin de leur proposer des passeurs exerçant une posture particulière auprès du patient.

L'asbl a besoin de leur aide pour transmettre l'information et valider ce qu'elle propose, en espérant que cet article fera écho. Comme souvent, le monde des soins palliatifs est innovant en matière de « traitement de bien-être ». ...c'est la mission que nous souhaitons poursuivre.

Pour Am&mo asbl Soigner par le récit
Dr MJ Jacob

BIBLIOGRAPHIE :

- 1 De l'art à la mort. Itinéraire psychanalytique. M. De M'Uzan ; Gallimard 1983.
- 2 Ethique des soins palliatifs. D. Jacquemin ; Dunod 2004.
- 3 Une convention am&mo.be, sous forme de consentement éclairé, précise les modalités ou les accords convenus entre le narrateur et le biographe.

am&mo asbl a été créée à l'initiative d'une psychologue, d'un philosophe et d'une médecin, tous trois ayant une expérience de travail en Soins Palliatifs.

am&mo asbl propose un travail d'accompagnement par des "professionnels" formés à la biographie hospitalière. L'aboutissement est un livre personnalisé avec les mots "A mes mots", avec l'âme "Âme et mots", avec la mémoire "A memo" d'un seul auteur, le patient.

Ce travail est un soin et ce soin reste gratuit pour le patient.

LA PLATE-FORME DE CONCERTATION EN SOINS PALLIATIFS DE LA PROVINCE DE LUXEMBOURG PROPOSE UN STAGE D'AUTOMNE RÉSERVÉ AUX ENFANTS ET ADOLESCENTS

STAGE D'AUTOMNE 2022

TRAVERSÉE

DU DEUIL À DESTINATION DES ENFANTS ET ADOLESCENTS

À PARTIR DE 6 ANS

24 AU 28 OCTOBRE 2022 (9H À 16H)

GARDERIE POSSIBLE DE 8H À 9H ET DE 16H À 17H

PRIX : 50€

Inscription : 084 43 30 09 ou soinspalliatifs.provlux@outlook.be
Rue victor Libert 45 Bte4 6900 Marche-en-famenne



Dans le cadre de ses activités à destination des personnes endeuillées, la plate-forme de la Province de Luxembourg propose un stage d'automne réservé au public « **enfants (à partir de 6 ans) et adolescents** ».

Du 24 au 28 octobre 2022, cette « **Traversée du deuil** » offrira un programme varié que l'équipe de la plate-forme présente ci-dessous :

« Une semaine pour explorer les différentes phases du deuil, créer du lien, se sentir moins seul et partager avec des pairs. Nous proposons d'accompagner les enfants et adolescents en deuil à travers l'outil "**Carnet deuil**" de Nathalie Hanot.

Les matinées seront donc consacrées au travail du deuil. Par l'expression créative, les émotions et le vécu pourront être intégrés.

Les après-midi, quant à elles, laisseront place à diverses activités sportives permettant la décharge physique mais également diverses activités socio-culturelles. Les journées sont encadrées par des professionnels soucieux de respecter le rythme de chacun. »

L'association luxembourgeoise a également pensé aux parents et proches et organise un service de garderie en début et fin de journée (de 8 à 9h et de 16 à 17h). Enfin tenue souple et lunch à prévoir !

Vous voulez en savoir plus sur cette initiative, contactez la plate-forme aux coordonnées suivantes :

Tél. 084 43 30 09 ou :

E-mail : soinspalliatifs.provlux@outlook.be



Nous vous proposons de découvrir, en primeur, le coup de cœur à paraître en octobre 2022 sur le site www.palliatheque.be

OCTOBRE 2022

COUP DE CŒUR

Guérir la vie par la philosophie

Laurence Devillairs

Presses Universitaires de France, 2017

LA CRITIQUE

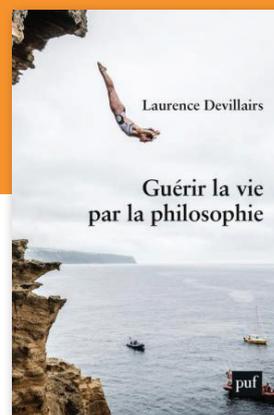
La philosophie est une discipline qui, pour beaucoup, semble très intellectuelle et peu à portée du commun des mortels. Et pourtant ce livre nous démontre que la philosophie peut nous aider à vivre. Car, non seulement, Laurence Devillairs l'affirme mais le démontre également : la philosophie peut nous guérir de la vie.

La vie est sans doute le plus insoluble de nos problèmes : nous ne sommes pas armés pour l'affronter. Vivre ne va pas de soi. Et consoler ne suffit pas. Il nous faut un remède, une médecine. Pas de celles qui préconisent des solutions faciles, mais de celles qui permettent d'affronter les tempêtes, de traverser les orages. C'est cette médecine que délivre la philosophie. Elle ne tue pas ; elle rend plus fort.

Comment affronter la maladie, les aléas et les tempêtes ? Comment faire face au pire et comment se remettre d'avoir un jour vécu le meilleur ? À ces questions, ce livre entend non pas donner des réponses toutes faites mais proposer traitements et remèdes. Maux du corps et maux de l'âme,

vieillesse, burn-out, addictions en tout genre, manque de volonté et mauvaises fréquentations, amour et chagrins d'amour, problèmes d'argent, de voisinage, de famille ou de bureau, coups de foudre et coups de sang, jalousie ou solitude, de Montaigne à Nietzsche en passant par Hegel et Descartes, la philosophie a tout affronté, et cherché à tout soigner. Pourquoi, à quel titre, comment, légitimement associer « vie », « philosophie » et « guérir » ? Qu'est-ce qui pose problème dans la vie au point de devoir être guéri ? Et qu'est-ce qui fait que la philosophie serait d'un quelconque secours ? Autrement dit, pourquoi attendre quelque chose de la philosophie ? La philosophie ne s'est pas seulement prononcée sur toutes sortes de maux qui nous touchent, elle est surtout méthode pour interroger ce qui est quotidiennement admis, vécu, subi ou voulu, sans être jamais questionné.

Par Daniel MAURAGE, Volontaire à l'ARCSPHO asbl.



EXTRAITS

Elle est l'entrée dans une autre vie, un territoire auquel il coûte cher d'appartenir. En naissant, nous acquérons une double nationalité qui relève du royaume des biens portants comme de celui des malades. Et bien que nous préférerions tous présenter le bon passeport, le jour vient où chacun de nous est contraint, ne serait-ce qu'un court moment, de se reconnaître citoyen de l'autre contrée.

A en croire Aristote il y a des métaphores déplacées. Faire de la maladie une métaphore, en en parlant comme d'un combat à mener, est déplacé...

La contamination commence lorsqu'on n'appelle plus la maladie par son nom, qu'on y voit autre chose que ce qu'elle est, le résultat de souci, l'occasion d'aimer davantage la vie, de s'y accrocher, d'apprendre la vulnérabilité. Tous ces discours qui recouvrent la réalité violente, brutale et méprisante de la maladie, sont à proscrire. Même si le mental est crucial et s'il a son rôle à jouer sur la santé du corps, même si le psychosomatique est une réalité, cela ne doit pas conduire à attribuer à la maladie un quelconque pouvoir d'enseignement : elle ne livre aucune leçon, elle n'a pas même de sens.

SEPTEMBRE 2022

COUP DE CŒUR

Quand la nuit devient jour

Sophie Jomain

Paris : J'ai lu, 2017



LA CRITIQUE

Cet ouvrage de Sophie Jomain, aborde un sujet délicat et contesté, celui de la demande d'euthanasie d'une personne en grande souffrance psychologique. En effet, ce récit nous plonge au cœur de cette souffrance (dépression, trouble des conduites alimentaires, etc) vécue par Camille, une jeune femme de 29 ans qui a pris la décision d'arrêter de vivre, en demandant l'euthanasie. Nous sommes plongés au cœur de ce qu'elle vit au cours des jours qui précèdent son euthanasie et nous la rejoignons dans les différentes émotions qu'elle traverse tout au long de cette démarche. Ce livre vient soulever la difficulté de cette décision tant pour la personne, que pour ses proches mais aussi l'importance que la souffrance puisse être entendue.

C'est un livre simple à lire, plein d'humanité et qui vous fera passer du rire aux larmes... Bonne lecture !

Par Valentine LECHAT, Psychologue à l'asbl Reliance

EXTRAIT

« Les maladies incurables sont généralement visibles à la longue, mais la mienne est sournoise. Elle se cache et donne l'illusion de ne pas exister. Elle est pourtant bien là, chaque jour, chaque nuit. Elle court dans mes veines comme un poison et insuffle à mes poumons un air irrespirable. » (p.124 dans la version de poche)

AOÛT 2022

COUP DE CŒUR

Comment revivre après le deuil d'un enfant Passer de l'ombre à la lumière

Laurence Guillot-Noël

Paris : Editions J. Lyon, 2013



LA CRITIQUE

Ce livre est parfait pour accompagner un parent qui, comme l'auteure, a une histoire pas ordinaire. Pour un parent dont la vie a brusquement basculé du jour au lendemain et qui doit vivre l'épreuve si douloureuse du deuil d'un enfant... Ce livre, surprenant par son approche globale, permet la cicatrisation psychique, qui conduit à l'apaisement émotionnel et mental. Avec une alternance de moments forts et de moments légers, l'auteure nous transporte dans une vision holistique de la perte. En partant de l'importance de considérer sa douleur jusqu'à la nécessité de prendre soin de son corps qui, lui aussi, est en deuil. Ce livre est un doux mélange de notions de médecine chinoise, de l'ayurvéda et de la naturopathie, entre autres. Il nous fait traverser les étapes de processus de deuil en les couplant à leur durée moyenne respective ainsi qu'aux impacts physiologiques de cette étape sur le corps. Nous pouvons y trouver une mine d'or de conseils et d'astuces simples à mettre en place pour se remettre en énergie pas à pas, à notre rythme. Et pour clôturer en beauté, l'auteure a également consacré toute une partie de son livre pour nous aider à accompagner un enfant à vivre un deuil. Comment l'enfant comprend-il la mort en fonction de son âge ? Quelles sont ses questions les plus courantes ? Et comment peut-on y répondre de manière adaptée ? Belle découverte...

Par **Florence BLOUARD**, Coordinatrice de l'Association des Soins palliatifs en Province de Namur

EXTRAIT

« Quand on perd ses parents, on s'appelle orphelin

Quand on perd son épouse, alors on s'appelle veuf

Quand on perd sa jeunesse, bien entendu, c'est vieux que l'on devient

Mais quand on perd un gamin, y'a pas de mot.

Il n'y a pas de nom pour décrire le père

Celui qui borde son garçon au cimetière

Jamais un seul poète, un seul pasteur, jamais un seul auteur

N'a eu assez de lettres pour tant de douleur

.../...

Pourtant y en a des mots qui nous émeuvent
Mais là, y'en a aucun, y'a vraiment rien à dire
On ne sait même plus trop si on a l'droit de vivre
Mais bon on vit quand même, on vit tout simplement pour n'pas crever

On rit pour n'pas pleurer des flots sans rive
Oui, on vit parce que lui, il n'pourra plus le faire
On vit parce qu'on s'dit que sans doute, il en serait fier

Quand on sauve un enfant, on s'appelle héros
Mais quand on en perd un, y'a pas de mot
Pas de mot »

Lynda LEMAY – Extrait de « Pas de mot »

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 person-

nalisé 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

■ ASPPN - La Plate-forme de la Province de Namur

organise un premier niveau de formation aux soins palliatifs ouvert à tous : les Fondamentaux

FD – Les Essentiels II

- » Public cible : pluridisciplinaire
- » Durée : 2 x 4 heures
- » Intervenants : ASPPN (coordinatrice, psychologue, infirmière)
- » Dates : les 10 et 17/10/2022
- » Lieu : ASPPN, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

FD – Les Essentiels III

- » Public cible : pluridisciplinaire
- » Durée : 2 x 4 heures
- » Intervenants : ASPPN (coordinatrice, psychologue, infirmière)
- » Dates : les 10 et 17/11/2022
- » Lieu : ASPPN, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

Pour compléter les *Essentiels*, suivez les modules personnalisés

FD – Les Personnalisés - Domicile

- » Public cible : intervenants du domicile
- » Durée : 4 heures
- » Intervenants : Patricia de Bontridder
- » Date : le 13/10/2022
- » Lieu : ASPPN, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

FD – Les Personnalisés – MRPA-MRS

- » Public cible : intervenants en MRPA-MRS
- » Durée : 4 heures
- » Intervenants : Patricia de Bontridder
- » Date : le 20/10/2022
- » Lieu : ASPPN, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

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

■ La Plate-forme de la Province de Luxembourg

organise un module de sensibilisation aux soins palliatifs

Sensibilisation aux soins palliatifs

- » Public cible : ensemble des professionnels de la santé de l'hôpital, des institutions d'hébergement ou du domicile
- » Formateurs/trices : personnel de la plate-forme et experts issus du réseau des soins palliatifs
- » Dates : les 14, 21 et 28/11/2022

- » Lieu : Bureau de la plate-forme, Rue Victor Libert 45 Bte 4 – 6900 Marche-en-Famenne
- Rens. et inscriptions par tél. (084 43 30 09) ou mail (secretariatsp.provlux@outlook.be)

■ PSPPL - La Plate-forme de la Province de Liège

organise un module de sensibilisation en soins palliatifs

Module de sensibilisation en soins palliatifs

- » Public cible : professionnel de l'aide et du soin
- » Dates : les 6, 13 et 20/9/2022 de 13h00 à 16h00
- » Formatrices de la PSPPL
- » Lieu : PSPPL, Boulevard de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

Rens. par tél. (04 342 35 12) ou mail (info@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**.

Ce deuxième niveau requiert une implication importante de la part des participants car il nécessite une réflexion sur soi en se basant sur le vécu personnel et professionnel. Ces formations se font à la demande dans les institutions et ont une durée de 40 heures.

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

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

organise un module de base en soins palliatifs

Module de base en soins palliatifs

- » Public cible : tout public
- » Dates : les 5, 6, 12, 13, 19, 20 et 27/10/2022 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : locaux de Pallium
- » Ce module donne accès au bénévolat en soins palliatifs

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

■ La Plate-forme de la Province de Luxembourg

organise un module de base en soins palliatifs à destination des volontaires

Module de base en soins palliatifs

- » Public cible : volontaires en soins palliatifs en Province de Luxembourg
- » Formateur/trices : personnel de la plate-forme et experts issus du réseau des soins palliatifs
- » Dates : les 9, 16 et 23/12/2022
- » Lieu : Bureau de la plate-forme, Rue Victor Libert 45 Bte 4 – 6900 Marche-en-Famenne

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

■ ASPPN - La Plate-forme de la Province de Namur

organise un deuxième niveau de formation aux soins palliatifs, pour les soignants qui ont déjà suivi au moins 8 heures des « essentiels en soins palliatifs »

BA – Socio-légal I

- » Public cible : pluridisciplinaire
- » Durée : 4 heures
- » Intervenante : ASPPN (coordinatrice)
- » Date : le 8/11/2022
- » Lieu : ASPPN, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

BA – Spirituel I

- » Public cible : pluridisciplinaire
- » Durée : 4 heures
- » Intervenantes : ASPPN (coordinatrice, psychologue)
- » Date : le 15/11/2022
- » Lieu : ASPPN, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

BA – Soins de confort I

- » Public cible : pluridisciplinaire
- » Durée : 4 heures
- » Intervenante : ASPPN (infirmière)
- » Date : le 24/11/2022
- » Lieu : ASPPN, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

BA – Médical I

- » Public cible : pluridisciplinaire
- » Durée : 4 heures
- » Intervenante : Dr Emmanuelle Thiry
- » Date : le 29/11/2022
- » Lieu : ASPPN, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

BA – Travail en équipe I

- » Public cible : pluridisciplinaire
- » Durée : 4 heures
- » Intervenante : Patricia de Bontridder
- » Date : le 1/12/2022
- » Lieu : ASPPN, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

BA – Relationnel I

- » Public cible : pluridisciplinaire
- » Durée : 8 heures
- » Intervenante : Patricia de Bontridder
- » Date : le 15/12/2022
- » Lieu : La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion

BA – Ethique I

- » Public cible : pluridisciplinaire
- » Durée : 4 heures
- » Intervenante : ASPPN (infirmière)
- » Date : le 15/12/2022
- » Lieu : ASPPN, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

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

FORMATION SPECIFIQUE

■ La Plate-forme de Charleroi

organise les formations spécifiques suivantes durant le dernier trimestre 2022

Atelier créatif : Un temps autour du manque

- » Public cible : toute personne ayant perdu un proche
- » Durée : 3h
- » Date : 5/11/2022 de 10h à 13h
- » Lieu : Espace Santé

Sono-somatothérapie

- » Public cible : directeurs/trices de MRS
- » Durée : cycle de 5 séances
- » Dates : 18/11, 25/11, 2/12, 9/12, 16/12/2022 de 13h30 à 15h
- » Lieu : Maison de Repos et de Soins de Monceau

■ 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)

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

organise des formations spécifiques en soins palliatifs

Formation éthique en SP – Laboratoire du grand âge (3h)

- » Public cible : tout public
- » Date : le 25/10/2022
- » Lieu : locaux de Pallium, Avenue Henri Le-page, 5 à 1300 Wavre

« Le Toucher relationnel »

- » Public cible : public professionnel et bénévole du secteur des SP
- » Date : le 17/11/2022 de 8h30 à 16h30
- » Formatrice : A.-G. Baudot, massothérapeute
- » Lieu : Centre de plein air Madeleine Clément - Avenue Doiceau, 79 à 1300 Wavre

Kinésithérapie palliative – 2 journées

- » Public cible : kinésithérapeutes
- » Dates : les 24/11 et 15/12/2022 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)

■ ASPPN - La Plate-forme de la Province de Namur

organise des formations intra-muros à la demande

Thématique au choix parmi nos propositions

– voir programme annuel

- » Public cible : professionnels de la santé
- » Durée : 4 heures
- » Intervenants : à confirmer, en fonction de la thématique retenue
- » Date : du 1/1/2022 au 31/12/2022
- » Lieu : au sein de votre institution

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 personne handicapée en situation de fin de vie

- » Public cible : ensemble des professionnels des institutions d'hébergement pour personnes handicapées
- » Dates : les 4, 11/10 et 8, 15/11/2022
- » Formateur/trices : personnel de la plate-forme et experts issus du réseau des soins palliatifs / Cellule mobile de référence handicap et vieillissement
- » Lieu : Monastère N-D d'Hurtebise, Rue du Monastère à 6870 Saint-Hubert

Soins relationnels de la personne âgée

- » Public cible : ensemble des professionnels des institutions d'hébergement pour personnes handicapées
- » Dates : 17, 18/11 et 9/12/2022
- » Formateur/trice : Solange Goffin, infirmière et formatrice certifiée en validation
- » Lieu : Monastère N-D d'Hurtebise, Rue du Monastère à 6870 Saint-Hubert

L'anxiété face à la fin de vie

- » Public cible : ensemble des professionnels de la santé
- » Date : le 1/12/2022
- » Formateur : personnel de la plate-forme
- » Lieu : Hôpital Ste-Thérèse Vivalia de Bastogne, Chaussée de Houffalize, 1 à 6600 Bastogne

Journée « Volontaires en soins palliatifs »

- » Date : 21/10/2022
- » Lieu : Communauté des Frênes à Warnach
- » Public : volontaires en soins palliatifs de la Province de Luxembourg

Concertation annuelle des maisons de repos et de soins

- » Date : 24/11/2022
- » Lieu : CUP, Rue des Ardoisières 100 à 6880 Bertrix
- » Public : Direction et/ou référent soins palliatifs des maisons de repos et de soins en Province de Luxembourg

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

■ PSPPL - La Plate-forme de la Province de Liège

organise des formations spécifiques en soins palliatifs

Cycle PalliaPsy

- » Public cible : aide-familial, aide soignant, garde à domicile
- » Dates : les 4, 11 et 18/10/2022 de 8h30 à 12h00
- » Formatrices : personnel de la PSPPL et C. Franck, psychologue
- » Lieu : Locaux de la PSPPL

Ethique et soins de plaie

- » Public cible : infirmier
- » Dates : les 8 et 22/11/2022 de 13h00 à 16h00 et 2 h de travail en autonomie
- » Formatrice : B. De Beco, infirmière qualifiée en soins palliatifs
- » Lieu : Locaux de la PSPPL

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

organise au sein de votre institution :

Atelier créatif sur le deuil professionnel « Mieux vivre les pertes et les ruptures »

- » Public cible : tous secteurs, pluridisciplinaire
- » Dates : à convenir
- » Formatrice : Intervenant psycho-sociale de la PSPPL
Informations : sandrine.jacques@psppl.be

» Formations « clés en main »

- » Public : tous secteurs, pluri disciplinaire
- » Dates et horaires : à convenir avec l'institution
- » Lieu : en présentiel dans votre institution
- » Thématiques :
 - Quand la douleur s'invite, tout un programme

- » Soins palliatifs, sédation et euthanasie... de la pratique à la délibération !
- » Projet de soins personnalisé et anticipé, quelles modalités ?
- » Accompagnement en soins palliatifs de la personne avec troubles cognitifs, quelles pratiques ?
- » Accompagnement en soins palliatifs des proches, quelques repères

Informations et inscriptions : sandrine.jacques@psppl.be

» Accompagnement des pratiques

- » Public : tous secteurs, pluridisciplinaire
- » Dates et horaires : à convenir avec l'institution
- » Lieu : en présentiel dans votre institution
- » Thématiques :
 - Considérer la souffrance éthique, le temps d'une démarche
 - Développer la culture palliative dans mon institution, le temps d'un voyage prospectif
- » Informations et inscriptions : sandrine.jacques@psppl.be

Offre de formation expansive (sur base d'un nombre d'inscrits suffisant)

- » Public : tous secteurs, pluridisciplinaire
- » Formateurs : invités expert selon les thématiques
- » Thématiques :
 - Soutenir sans prescrire, sensibilisation à l'approche du développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (8 heures)
 - Hypnose conversationnelle, une ressource pour la qualité des soins palliatifs (16 heures)
 - L'entretien motivationnel en soins palliatifs, une ressource ? (8 heures)
 - Multi-culturalité et soins palliatifs, quelle gestion ? (6 heures)
 - Travailler en équipe en période de crise (8 heures)
- » Informations et inscriptions : sandrine.jacques@psppl.be
- » Une demande spécifique, contactez-nous pour en discuter

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

OCTOBRE 2022

15/10/2022

COLLOQUE

La diversité culturelle dans les soins palliatifs

Colloque avec les interventions de Jean-Michel Longneaux, Caroline Etienne, Thierry Samain, Isabelle Braibant et Bénédicte Minguet, Audrey Heine et Benoît Grauls.

- » Organisé par la Plate-forme de concertation en Soins palliatifs de la Province de Luxembourg
- » Lieu : Haute école Robert Schuman, Rue de la Cité, 54 à 6800 Libramont
- » Prix : 65€ (repas compris)
- » Inscription et renseignement : tél. (084 43 30 09) ou mail (secretariatsp.provlux@outlook.be)
- » Accréditation demandée et reconnaissance formation continuée

19/10 2022

CONFÉRENCE

« Là où l'humour règne la mort est possible ! Là où l'humour est censuré la mort est impossible ! »

Conférence de Jean Van Hemelrijck, psychologue et psycho-thérapeute. L'orateur questionnera pour nous le rapport éminemment singulier qu'entretiennent le rire et la fin de vie, la place que la seconde réserve (ou pas) au premier, et la façon dont ils peuvent éventuellement s'articuler pour permettre un décalage salutaire dans les situations de crise et d'effroi.

- » Organisé par l'Association des soins palliatifs en Province de Namur (ASPPN)
- » Lieu : Amphithéâtre Pedro Arrupe PAO2 – Université de Namur
- » Prix : 15€ par personne
- » Renseignements : 081 43 56 58 ou info@asppn.be
- » asppn.be

Du 19 au 21/10/2022

14^{ÈME} CONGRÈS NATIONAL DES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT**« Gérer ensemble les effets de la maladie et des traitements »**

- » Organisé par l'Association francophone des soins oncologiques de support (AFSOS)
- » Lieu : Grand Palais de Lille
- » En présentiel et virtuel
- » Renseignements : <http://www.congres-afsos.comasppn.be>

NOVEMBRE 2022

02/11/2022

FILM DOCUMENTAIRE/CONFÉRENCE/DÉBAT

« Les mots de la fin » de Gaëlle Hardy et Agnès Lejeune

« D'un film qui traite d'euthanasie, on n'attend pas forcément à ce qu'il nous dévoile autant de sourires. C'est pourtant l'expression qui se dessine sur le visage de plusieurs personnages de "Les Mots de la fin", à l'annonce que leur demande a été approuvée, qu'enfin ils pourront construire leur propre scénario de fin de vie, dans la dignité. »

- » Organisé par Pallium en collaboration avec le Centre d'Action Laïque du Brabant wallon
- » Public cible : tout public
- » Heure et lieu : à 19h00 au Ciné4 de Nivelles.
- » Intervenants : le centre d'action Laïque du Brabant Wallon et Pallium.
- » Info/inscription : coordination@pallium-bw.be

16/11/2022

« HISTOIRE DE MES MORTS » - RÊVERIE POÉTIQUE
AU PAYS DE L'AU-DELA

« Histoire de mes morts » - rêverie poétique au pays de l'au-delà

Spectacle de Vincent Flamand, philosophe et théologien. Seul en scène, convoquant à la fois souvenirs personnels et expériences de vie intimes, contant la petite comme la grande histoire de ses morts, Vincent Flamand déroulera pour nous un fil rouge symbolique entre les jalons de sa propre existence, en ayant à cœur de nous partager le caractère profondément fondateur de chaque expérience vécue. Mais que l'on ne s'y trompe pas, à travers cette revisite personnelle, c'est bien d'universalité dont il sera question, dans notre rapport à la vie et à la mort en tant qu'humain, dans notre appréhension de la finitude inhérente à notre condition, et dans ce que celle-ci a de prodigieusement fascinant et d'infiniment précieux.

Accompagnement musical et mise en scène par Catherine Séba

- » Organisé par l'Association des soins palliatifs en Province de Namur (ASPPN)
- » Lieu : Théâtre de La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion
- » Prix : 20€ (15€ en prévente jusqu'au 16/10)
- » Renseignements : 081 43 56 58 ou info@asppn.be
- » asppn.be



DÉCEMBRE 2022

01/12/2022

SPECTACLE

« De Profundis Tango » - spectacle donné au profit de l'asbl Domus

Domus, équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs à domicile en Brabant wallon, vous convie à participer au spectacle "De Profundis Tango" donné à son profit à La Sucrierie. Ce sera l'occasion d'assister à un programme de 4 œuvres vocales et instrumentales très dynamiques composées sur base du rythme tango argentin proposé par La Badinerie, chœur mixte de Louvain-la-Neuve.

- » Organisé par la Badinerie, chœur mixte composée de plus de 80 choristes du Brabant wallon et de Bruxelles
- » Lieu : La Sucrierie, Chemin de la Sucrierie, 2 à 1301 Wavre
- » Prix : 35 à 40€
- » Renseignements : <https://lasucrieriewavre.be/agenda/de-profundis-tango>
- »

01

DECEMBRE

2022

4 OEUVRES VOCALES ET INSTRUMENTALES

très dynamiques composées sur base du
rythme tango argentin



"DE PROFUNDIS TANGO"

LA BADINERIE EN CONCERT
AU PROFIT DE L'ASBL DOMUS
[HTTPS://WWW.DOMUSASBL.BE](https://www.domusasbl.be)



Soins continus et palliatifs à domicile
en Brabant Wallon



LA SUCRERIE - WAVRE
À PARTIR DE 20 H 00
RÉSERVATIONS ET INFORMATIONS
[HTTPS://LASUCRERIEWAVRE.BE/AGENDA](https://lasucreriewavre.be/agenda)

OU VIA LE QR CODE CI-JOINT

Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien

Hainaut

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

Brabant wallon

- Pallium - Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Brabant wallon**
Avenue Henri Lepage, 5 • 1300 Wavre • t 010 39 15 75
• coordination@pallium-bw.be
Equipe de soutien - Domus
Chemin du Stocquoy, 1 • 1300 Wavre • t 010 84 15 55
- t 010 81 84 09 • info@domusasbl.be

Namur

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

Luxembourg

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



Equipe de soutien - Au fil des Jours

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

Equipe de soutien - Accompagner

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

Liège

- Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège**
Rue du Mont Saint Martin, 90 - 4000 LIEGE •
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 - t 04 342 57 78 • info@asbldelta.be
- Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone**
Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • t 087 23 00 16 -
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 -
equipesoutien@pfspef.be
- Palliativpflegeverband Ostbelgien**
Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • t 087 56 97 47 -
t 087 56 97 48 • ppv.ostbelgien@palliativ.be
Equipe de soutien -Palliativpflegeverband Ostbelgien
Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • t 087 56 97 47 -
t 087 56 97 48 • ppv.ostbelgien@palliativ.be