

SoinsPalliatifs.be

LES UNITÉS DE SOINS
PALLIATIFSSE RÉINVENTENT
À TRAVERS LE TEMPS

Sommaire

Edito	2
Du côté de la FWSP	3
Focus : Unités de soins palliatifs : une satisfaction unanime	4
Présentation du 9 ^{ème} colloque wallon	5
Du côté des plates-formes	6
Focus : L'aromathérapie au service du patient	14
Dossier : les unités de soins palliatifs se réinventent à travers le temps	17
Coups de cœur	51
La formation continue en soins palliatifs	54
Agenda	62
Coordonnées des plates-formes et équipes de soutien	64

édito



Bonjour à Toutes et Tous,

Le printemps dernier, j'évoquais des moments difficiles pour notre population. Malheureusement, 2025 ne semble pas nous promettre de meilleures perspectives quant à l'avenir de notre planète que ce soit sur le plan économique, politique, environnemental ou sociétal. Les tensions internationales se multiplient et les extrémismes se banalisent !

Dans ce contexte, le dossier central de ce numéro pourrait paraître surréaliste. Il est consacré aux unités résidentielles de soins palliatifs. Nous changeons complètement de modèle : de l'extrême tension mondiale, nous passons à l'attention bienveillante ! Ces services hospitaliers sont les autres mêmes du prendre soin. L'accueil, le bien-être du patient et de sa famille, telles sont les priorités de tout le personnel soignant de ces unités.

En parallèle, toute l'efficacité de ces services hospitaliers est appuyée par le focus qui suit cet éditorial (p.4) . L'enquête qui y est présentée met en évidence la qualité du travail au travers une enquête de satisfaction réalisée entre 2023 et 2024. Merci encore à tous ces soignants, puisse leur motivation ne jamais faiblir !

Ce numéro est particulièrement riche mais vous ne manquerez pas de découvrir, en poster central et en avant-première, l'affiche de présentation du 9^{ème} colloque wallon des soins palliatifs qui se tiendra les 9 et 10 octobre prochain au LouvExpo. « **Conci-liaer les temps en soins palliatifs** », nous vous invitons à nous rejoindre nombreux autour de ce thème rassembleur !

Je vous souhaite une excellente lecture.

Vincent BARO, Président de la FWSP.

En accord avec la Réglementation Générale de Protection des Données (RGPD), la FWSP vous informe que les données de contact dont elle dispose (nom, prénom et adresse privée ou professionnelle) pour l'envoi de la présente revue ne font l'objet d'aucune autre utilisation. Ces données ne sont et ne seront ni vendues, ni transmises à toute autre fin. Vous pouvez à tout moment demander de rectifier vos données ou d'être retiré du listing d'envoi en envoyant un email à l'adresse suivante : federation@fwsp.be



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

- iStock/BrianAJackson p.1-2
- Reliance p. 6
- PalliHO p. 6
- PalliaLux p. 10-11, 17, 21, 30, 38, 44, 46, 47, 50
- PalliaLiège p. 12
- PalliaVerviers p. 13, 14, 15 et 16
- iStock/Solovyova p.39
- iStock/SrdjanPav p.49

Avec le soutien de



Du côté de la FWSP

Denise s'en est allée

Le 16 janvier, la Fédération a perdu l'une de ses administratrices les plus emblématiques en la personne de **Denise Borzée**.

Souvenons-nous ! C'est en 2014 que Denise quittait ses fonctions de trésorière de la FWSP pour une pension mille fois méritée. A cette occasion, notre président lui rendait un vibrant hommage en ces mots :

« Chère Denise,

Je dois avouer que je ne suis pas le plus doué pour ce genre de petits mots ; non pas que je n'aime pas dire le bien que je pense des gens que j'apprécie, mais je risque toujours de me laisser submerger par l'émotion, 1m87 de sensibilité... par rapport à ton 1m55 de gentillesse, d'affection et de motivation.

En effet, tu fais partie des dinosaures des soins palliatifs ; tu as participé à la fondation de cette fédération et tu y as joué un rôle important depuis toujours (membre fondateur en 1995, trésorière, vice-présidente, puis à nouveau trésorière).

Mais, si ce n'était que cela : tu es présente sur le terrain des soins palliatifs et dans le domaine de la formation depuis... je ne le sais plus ! Mais ce que je sais, c'est que lorsque moi j'ai mis mon premier pied dans ce domaine, tu y étais déjà une référence.

Alors pour tout ce que tu as apporté aux soins palliatifs en Wallonie, pour tout ce que tu as apporté aux patients en soins palliatifs, pour tout ce que tu as apporté aux associations, plates-formes et fédération et enfin, pour tout ce que tu as transmis à chacun de nous : simplement merci, mais vraiment un tout grand merci. »

Ecoute, bienveillance, compassion ... voici lancées quelques-unes des qualités qui rayonnaient lorsque vous discutiez avec Denise. Mais plus encore, c'est sa gentillesse que nous retiendrons tous gravée dans nos mémoires.

C'est au nom des administrateurs et des membres de l'équipe que nous présentons nos plus sincères condoléances à sa famille et aux proches. Merci encore Denise !

La Fondation Ginette Louviaux soutient la formation du secteur palliatif

Depuis quelques années maintenant, la Fondation Ginette Louviaux apporte un soutien précieux au secteur palliatif francophone. Cela se vérifie encore aujourd'hui par le financement de formations en **hypnose conversationnelle en fin de vie** en faveur des membres du personnel des plates-formes et équipes de soutien wallonnes et bruxelloises. Ce sont deux sessions de 6 journées qui sont proposées à ces professionnels, elles se termineront en avril 2025.

Toujours en collaboration avec les fédérations wallonne et bruxelloise, la Fondation travaille activement à la mise en place de formations

techniques visant plus spécifiquement les infirmières travaillant au sein des équipes multidisciplinaires de seconde ligne. Nul doute que ces formations seront positivement accueillies par nos soignants.

La FWSP tient une fois de plus à remercier la Fondation Ginette Louviaux pour son investissement au bénéfice de notre secteur.

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

Unités de soins palliatifs :

une satisfaction unanime des patients et des proches !

« Ici, nous avons trouvé bien plus que des soins : de l'écoute, du respect et une présence réconfortante. » Ces mots résument à eux seuls la qualité de l'accompagnement proposé par les équipes des unités de soins palliatifs wallonnes (USP). Une étude récente vient confirmer cet engagement exceptionnel avec un taux de satisfaction des USP dépassant les 90%, tant pour les patients que pour les proches !

Une enquête pour améliorer l'accompagnement en USP

En 2022, le réseau des partenaires du Programme ASPE¹ a souhaité développer une étude en soins palliatifs. La Commission des Unités de soins palliatifs de la FWSP², déjà engagée dans une réflexion à ce sujet, a décidé de s'associer à cette initiative et de proposer aux unités des hôpitaux non-partenaires d'intégrer l'étude.

La présentation des résultats de l'étude de satisfaction des patients et des proches en unités de soins palliatifs a eu lieu le 19 novembre 2024, sur base des données collectées entre le 1^{er} juin 2023 et le 30 septembre 2024, soit sur une période de 16 mois environ en fonction des unités.

Concernant la méthodologie, 2 questionnaires ont été utilisés : un pour les patients et un pour les proches. Dix unités de soins palliatifs ont participé à l'étude (8 institutions hospitalières) et 522 questionnaires ont été complétés : 166 questionnaires « patients » (32%) et 356 questionnaires « proches » (68%).

Des résultats éloquentes : au-delà de 90 % de satisfaction

Si la taille de certains sous-échantillons par unité de soins est petite, principalement du côté des patients, nous observons une réelle convergence des résultats. Globalement, c'est plus de 500 personnes qui se sont exprimées très positivement sur leur perception des services proposés, à l'aide d'une série d'indicateurs spécifiques, par exemple, du côté des patients : « Je suis impliqué(e) dans les décisions me concernant », « L'équipe est attentive à mes symptômes d'inconfort physique », « Tout est mis en œuvre pour me soulager », « L'équipe est attentive à mon rythme de vie », « Je me sens respecté(e) dans mon intimité et ma pudeur », « Mes convictions philosophiques ou religieuses sont respectées et prises en compte »...

Les chiffres parlent d'eux-mêmes : les moyennes des 10 unités de soins palliatifs sont toutes au-delà de 90% pour les différents indicateurs de qualité tant pour les patients que pour les proches. Il en est de même pour les indicateurs globaux (satisfaction générale du patient quant à son séjour dans l'unité et satisfaction générale des proches quant au séjour du patient dans l'unité).

Les commentaires libres des patients et proches sont également très positifs et viennent renforcer ces résultats : gratitude à l'égard du personnel, disponibilité de l'équipe, qualité de la prise en charge, atmosphère adéquate...

Ces résultats témoignent d'une réalité forte : les soins palliatifs ne se résument pas à un accompagnement médical.

Un engagement permanent vers l'amélioration

Si l'étude met en lumière une reconnaissance unanime du travail accompli, elle permet aussi d'identifier quelques points d'amélioration que chaque unité a pu apprécier en fonction de ses propres résultats. Ces enseignements constituent une opportunité précieuse pour faire évoluer l'accompagnement et répondre toujours mieux aux besoins des patients et de leurs familles.

Ces résultats sont aussi une véritable reconnaissance du travail accompli chaque jour par des équipes qui poursuivent leur mission avec engagement et humanité : soulager et accompagner les patients et leurs proches.

Un tout grand merci à elles et un grand bravo à tous et toutes !

Pour en savoir plus sur les unités de soins palliatifs, n'hésitez pas à vous plonger dans le dossier central de ce numéro ! Rendez-vous en page 17.

1. Attentes et Satisfaction des Patients et de leur Entourage (ASPE) – cf. www.patientfriendlyhospital.be
2. Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP) - <https://www.soinspalliatifs.be/qui-sommes-nous.html>

09 & 10 OCTOBRE 2025

LOUVEXPO | LA LOUVIÈRE

9^{ème} COLLOQUE WALLON DES SOINS PALLIATIFS

Concilier

LES TEMPS

en soins palliatifs



Les 9 et 10 octobre 2025, les plateformes de Tournai (PalliHo), La Louvière (Reliance) et la Fédération Wallonne de Soins Palliatifs organisent le colloque biennuel dédié aux soins palliatifs. Cet événement se déroulera au Louv'Expo de La Louvière **et nous vous présentons, en page centrale, l'affiche de cet événement.**

Le temps, concept fondamental dans notre existence, joue un rôle crucial dans la manière dont nous vivons, aimons et, finalement, faisons face à la mort. Dans nos vies quotidiennes, nous nous efforçons de gérer notre temps, de respecter des échéances et de planifier l'avenir. Cependant, qu'en est-il du temps lorsque nous abordons la fin de vie ?

Le colloque que nous proposons vise à explorer la complexité du temps en soins palliatifs, une réalité qui interpelle non seulement les professionnels de la santé, mais également les patients et leur entourage. Dans cette

démarche, nous voulons ouvrir un espace de réflexion sur la manière dont le temps est perçu, vécu et géré en fin de vie.

Pourquoi cette réflexion est-elle essentielle ?

Les soins palliatifs, par définition, visent à préserver la qualité de vie des patients tout en respectant leur autonomie. Cela inclut une attention particulière à la temporalité de leurs soins. En effet, le temps peut être à la fois un allié et un ennemi : il peut permettre des moments précieux d'échange et de réconciliation, mais aussi engendrer des angoisses face à une fin de vie prolongée ou, au contraire, précipitée.

Quelles sont les questions soulevées par ce thème ?

Travailler en soins palliatifs implique de naviguer entre des temporalités multiples : le rythme de la maladie, les

attentes des proches et les impératifs médicaux. Comment harmoniser ces différentes dimensions pour offrir un accompagnement cohérent et respectueux des besoins individuels ? Quelles sont les implications éthiques de ces choix temporels ?

De plus, la perception du temps peut varier d'une culture à l'autre. Comment ces différences influencent-elles l'accompagnement des patients et le soutien aux familles ? Le colloque sera l'occasion de discuter des impacts de ces perceptions culturelles sur les soins apportés.

Au-delà de la simple gestion du temps, nous devons également questionner l'importance du lien de confiance et de la communication dans ce contexte. Comment établir une relation de confiance qui permette aux patients de partager leurs craintes et leurs souhaits, afin que leur parcours de fin de vie soit à la fois respecté et valorisé ?

Ce colloque rassemblera divers intervenants – médecins, psychologues, sociologues, et autres professionnels – pour aborder ces questions essentielles. Ensemble, nous examinerons comment la gestion du temps peut influencer l'expérience des patients en soins palliatifs et comment nous pouvons, en tant que soignants, mieux nous adapter à leurs besoins.

Nous vous invitons à réfléchir avec nous sur la place du temps en soins palliatifs, à interroger les normes en vigueur et à explorer de nouvelles pistes d'accompagnement. Car, au-delà des horaires et des calendriers, le temps est avant tout une question de qualité des relations et de respect de la dignité humaine en fin de vie.

du côté des plates-formes



PalliHO - La plate-forme de Tournai

Remerciements ...

Petit déjeuner solidaire

Nous exprimons nos sincères remerciements au comité de village de Bailleul pour le chèque de soutien de 1600 euros qu'il nous a remis, un geste rendu possible grâce aux bénéfices du petit déjeuner solidaire organisé en novembre 2024.

Mais également à ...

Un Gala annuel inoubliable au service de la solidarité

Le 31 mai, l'Inner Wheel Péruwelz Pays des Vernes et le Rotary Club de Péruwelz ont organisé leur gala annuel. Grâce à la générosité



sité des sponsors et à la présence d'un public nombreux, cet événement a permis de récolter 16.950 €, une somme qui est en partie dédiée à soutenir les actions de PalliHO ASBL.

Nous les remercions à nouveau et en profitons pour vous partager ce joli cliché, représentant une partie de l'équipe de PalliHO ainsi que les deux organisateurs.

Formations Made in PalliHO

Le saviez-vous ?

Le personnel de PalliHO propose de plus en plus de formations, que ce soit dans nos locaux (voir les dates ci-dessous) ou directement au sein de votre institution (sur demande). Soucieux de répondre à vos besoins sur le terrain, notre équipe propose diverses thématiques, dans l'espoir qu'elles vous outilleront dans vos accompagnements palliatifs. Si vous avez un besoin particulier, n'hésitez pas à nous contacter, nous ferons de notre mieux pour y répondre.

Voici les formations prévues en 2025 :

15 avril : L'accompagnement global en soins palliatifs (aspect psychologique) (6h)

17 avril : Gestion de la douleur en soins palliatifs (uniquement pour les infirmiers) (2h)



15 mai : Comment utiliser le matériel spécifique aux soins palliatifs ? (pompes,...) (2h)

12 juin : Alimentation et hydratation en fin de vie (3h)

16 octobre : La dépénalisation de l'euthanasie (2h)

PalliHO - 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@palliho.be
Site : <https://www.palliho.be/>

La plate-forme de Charleroi

Bienvenue Maé !!!

Nous avons le plaisir de vous annoncer que le 9 octobre 2024, notre directrice **Sylvie Balle** a donné naissance à son troisième enfant, le petit **Maé**. Tous deux se portent bien et nous avons eu l'occasion de rencontrer ce charmant bambin !

Tous nos remerciements à ...

Anita Gancwajch qui a assuré de main de maître, avec dynamisme et professionnalisme, le remplacement de notre directrice **Sylvie Balle** pendant son congé de maternité qui nous revient mi-février. Nous lui souhaitons le meilleur pour l'avenir et de belles parties de golf !

Du nouveau à la Plate-Forme

La Plate-Forme se réjouit de l'arrivée dans l'équipe d'une nouvelle coordinatrice de projets, **Aurélie Linckens** à partir de ce mois de février. Nous lui souhaitons la bienvenue. Nous remercions de tout cœur **Milena Merlino**, qui était chargée de projets et qui a quitté l'équipe pour d'autres horizons. Nous lui disons « Bon vent » !

Sa belle plume et sa douceur nous manqueront !

Echos de la commission des référents en soins palliatifs

Le groupe ressource pour les référents palliatifs des MR/MRS du Hainaut oriental conti-

nue... Le démarrage 2025 s'est fait en force avec une vingtaine de participants dont 5 nouvelles institutions représentées à l'occasion de notre 1ère rencontre trimestrielle ! Nous avons pu récolter une foule de suggestions de sujets pour continuer à animer les prochaines commissions et notre Concertation Périodique annuelle du 5 juin prochain. Nous remercions chaleureusement chacun des participants pour leur bienveillance et leur dynamisme, ainsi que les institutions qui

nous accueillent à tour de rôle à l'occasion de ces rencontres !

Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental

Espace Santé

Boulevard Zoé Drion, 1 - 6000 CHARLEROI

Tél. : 071 92 55 40 - Fax : 071 70 15 31

E-mail : soins.palliatifs@skynet.be

Site : www.palliacharleroi.be

Reliance – La plate-forme de La Louvière

Le pôle infirmier se réinvente

Plus efficace et plus proche de vos réalités de première ligne. Une nouvelle organisation pour un soutien adapté à votre quotidien.

L'objectif des changements apportés au pôle infirmier est de répondre au mieux à chaque demande de soutien grâce à une permanence téléphonique de 9h à 17h et la garde de 17h à 9h. Quant aux visites, elles seront organisées en collaboration avec les professionnels de première ligne et/ou les familles.

Nouveau projet : la zoothérapie !

La zoothérapie appliquée chez Reliance explore les bienfaits thérapeutiques des interactions avec les animaux, en fixant des objectifs propres à chaque destinataire. Les interventions sont nombreuses et variées – zoothérapie, zoo-animation, et zoo-pédagogie – pour répondre aux besoins des patients. **Julie**, notre nouvelle zoothérapeute proposera des actions personnalisées pour répondre à des besoins spécifiques, allant de la gestion du stress à l'amélioration de la communication.

Succès retentissant pour le projet bien-être

Nous sommes très heureux de vous annoncer que le projet d'accompagnement de notre infirmière conseil en soins infirmiers esthétiques a rencontré un engouement auquel nous ne nous attendions pas, tant auprès des patients que de leurs proches. Le projet porté par **Hélène** a permis à des patients et à leurs proches de bénéficier de moments précieux.

Ces quelques instants de soin, d'écoute et de douceur ont véritablement contribué à améliorer leur qualité de vie. Nous tenons à exprimer notre profonde reconnaissance à nos partenaires (**La Roche Posay**, la **Fondation contre le Cancer** et la **Fondation Ginette Louviaux**) qui ont rendu cette initiative possible. Sans leur soutien, nous n'aurions pas pu offrir tous ces beaux moments.

Formations

Ne manquez pas nos prochaines formations !

» La famille et l'entourage : 17 avril ;

» La communication bienveillante : 23 avril.

Les inscriptions se font directement **sur notre site internet** (www.relianceasbl.be).

Concertation périodique

A destination des directions, médecins coordinateurs, référents palliatifs et responsables infirmiers des MR-MRS

"Osez accompagner autrement en soins palliatifs" : le 22/05 de 9h à 16h

Partage d'expériences par les travailleurs de Reliance en soins socio-esthétiques et en zoothérapie

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

E-mail : info@relianceasbl.be

Site : www.relianceasbl.be

Concertation plurielle : Oser aller à contre-courant - S'inspirer du modèle biologique du vivant en soins palliatifs

Dans un contexte où les pratiques en soins palliatifs évoluent, PalliaNam propose cette année une nouvelle formule de concertation, destinée à tous les acteurs de l'accompagnement des patients en Province de Namur. Intitulée "**Oser aller à contre-courant**", cette rencontre invitera les professionnels et bénévoles de 1ère et de 2ème ligne à réfléchir autrement sur le travail en réseau, à travers le prisme des concepts d'incohérence, de robustesse et de collaboration inspirés de la biologie.

Animée par **Olivier Hamant**, biologiste, directeur de l'Institut Michel Serres à Lyon et auteur de « **De l'incohérence, philosophie politique de la robustesse** », cette conférence permettra de questionner nos pratiques habituelles. L'objectif est de proposer un moment de recul et de réflexion sur le travail quotidien en soins palliatifs. Comment accueillir l'incertitude et l'imprévisible ? Comment la lenteur et la réflexion peuvent-elles être des forces face à l'urgence ? Et surtout, comment la biologie du vivant peut-elle enrichir nos pratiques et notre accompagnement ?

Au-delà de la réflexion sur la singularité des patients et la diversité des intervenants, cette concertation cherchera à mettre en lumière la richesse des interactions et des réseaux pour renforcer l'aide aux patients et à leurs proches. Ensemble, ouvrons notre regard et créons de nouvelles synergies pour un accompagnement plus humain et plus créatif.

Rejoignez-nous pour cette journée d'échanges enrichissants et d'exploration, afin de redonner sens et profondeur à notre travail quotidien.

Un départ marquant et un nouveau chapitre pour l'équipe de PalliaNam

Depuis 2009, le **Dr Philippe Cobut** a enrichi

l'équipe de soutien de PalliaNam par son expertise et son engagement. Succédant au **Dr Vincent Vandenhoute** comme médecin référent, il a su mettre à profit son expérience de médecin généraliste et son implication dans les soins palliatifs, notamment au CHR Val de Sambre et à l'Acacia. Bien qu'à la retraite de ces fonctions depuis deux ans, il a continué à jouer un rôle essentiel au sein de notre équipe de soutien de 2ème ligne.

En plus de sa vocation médicale, Philippe est un homme aux multiples passions : l'écriture (qu'elle soit en prose ou en vers), la musique qu'il exprime à travers son accordéon et les randonnées dans les montagnes suisses, où il recharge ses batteries.

Alors que Philippe vient de prendre une retraite bien méritée en cette fin d'année 2024, nous souhaitons lui témoigner toute notre gratitude pour ces années de dévouement.

Pour assurer la continuité de son travail, nous avons le plaisir d'accueillir deux nouveaux médecins référents : la **Dr Sarah Bailleux** et le **Dr Philippe Robijn**. Le Dr Bailleux est riche d'une expérience acquise à l'équipe mobile d'accompagnement et de soins continus (EMASC) du CHR Val de Sambre et à l'unité de soins palliatifs et continus de l'Acacia. Son confrère, le Dr Robijn exerce quant à lui au sein du service de soins continus et palliatifs de Saint-Luc à Bouge et est actif dans les soins palliatifs au Foyer St François de Namur depuis 2001. Tous travailleront en synergie avec nos infirmières pour maintenir un accompagnement de qualité. Nous leur souhaitons la bienvenue et beaucoup de succès dans leurs missions futures.

Consultations psychologiques décentralisées

Afin de rendre nos services géographique-ment plus accessibles, nous avons proposé, depuis mars 2024, des accompagnements psychologiques du deuil décentralisés. Ils sont accessibles aux familles, aidants-proches et soignants d'un patient décédé dans un contexte de maladie grave et/ou d'euthana-

sie (avec ou sans prise en charge de l'accompagnement palliatif par notre Equipe de Soutien de 2^{ème} ligne) à raison d'un jour par mois. Depuis janvier, en plus des consultations dans nos locaux à Bouge, un accompagnement psychologique est dès lors proposé à la Maison Médicale de Beauraing asbl et à la Maison Médicale des Coquelicots à Walcour.

Experts éducateurs : une nouvelle formation pour aborder la fin de vie en structures médico-sociales

Face au vieillissement, à la maladie grave et à la fin de vie des résidents, les équipes éducatives du secteur du handicap sont quotidiennement confrontées à des situations délicates, souvent insuffisamment abordées dans leur formation initiale. C'est pour répondre à ce besoin que nous lançons une nouvelle formation intitulée « **Experts éducateur.rice.s : Laisser une place**

à la mort dans un lieu de vie ».

Cette demi-journée permettra d'aborder les spécificités de la relation d'aide et de l'accompagnement autour de la mort, les représentations de celle-ci ainsi que le processus de deuil. Des outils concrets tels que des vignettes cliniques, des jeux de rôle et des échanges enrichiront les réflexions et les pratiques des participants.

Une démarche essentielle pour replacer la mort dans une perspective humaine et sereine, au cœur même des lieux de vie.

PalliaNam, 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@pallianam.be
Site : www.pallianam.be

PalliaLux – La plate-forme de la Province de Luxembourg

La perte d'une pionnière



C'est avec une grande tristesse que notre équipe a appris le décès de Madame **Denise Borzée**, survenu ce 16 janvier 2025.

Denise a marqué l'histoire de PalliaLux en tant que fondatrice et coordinatrice du service pendant 17 ans. Infirmière de formation, elle a contribué au développement des soins palliatifs dans la

Province de Luxembourg, toujours soucieuse d'offrir un accompagnement de qualité aux patients en fin de vie.

Elle fut une véritable pionnière qui a fait bouger les choses dans le domaine des soins palliatifs.

Nous ne remercierons jamais suffisamment tout le travail accompli par Denise. Tous les collaborateurs de PalliaLux partagent leurs sincères condoléances et témoignent de leur profonde sympathie à sa famille et ses proches. Toutes nos pensées vont à eux.

Heureux événement

L'équipe de PalliaLux a le plaisir de vous partager un heureux événement : notre directrice, **Kee Sung Cailteux**, est devenue maman le 19 décembre 2024. Nous lui souhaitons tout le bonheur du monde et de passer de merveilleux moments en famille. Kee Sung reviendra de son congé maternité à la mi-mai.

Soirée Réseau dans nos nouveaux locaux

Le 4 décembre, PalliaLux a invité les membres de son réseau au sein de ses nouveaux locaux situés Rue du Manoir, 3 à Marche-en-Famenne. Ce petit drink « afterwork » organisé à l'occasion du nouvel emménagement a rassemblé des collaborateurs de PalliaLux comme les équipes de soutien à domicile, mais également **Stephan De Mul**, le Président de l'ASBL.



Les ateliers en collaboration avec l'asbl La Vie en Marche

Les nouveaux locaux de PalliaLux ont accueilli pour la première fois les activités de l'**ASBL La Vie en Marche**. Cette association poursuit l'objectif d'améliorer le bien-être des personnes adultes atteintes d'un cancer en leur proposant un programme d'activités variées. Le 19 décembre s'est déroulé un **atelier diététique** à destination de personnes atteintes de cette pathologie. Outre les ateliers de détente, les ateliers créatifs et espaces de paroles, il est également proposé dans une pièce de nos locaux des **soins onco-esthétiques**, tels que des soins du visage, massages crâniens, pédicure médicale, manucure, pose de vernis et séance de conseil en maquillage.

Conférence sur les déclarations de volonté anticipées : clap de fin !

La dernière séance de la conférence qui eut lieu dans la salle Le Palais à Arlon le 3 décembre

2024 a rassemblé plus de 100 personnes. Cette conférence abordait les déclarations de volonté anticipées. La 1^{ère} conférence avait rassemblé 75 personnes à la HERS de Libramont le 4 novembre 2024. La deuxième à la Maison de la Culture de Marche-en-Famenne avait rassemblé quant à elle 160 personnes le 28 novembre.

Nous remercions l'oratrice, **Johanne Tilman**, juriste et fondatrice de l'ASBL EclairAges.

Un grand merci également à nos partenaires : la Maison Médicale Portes Sud Arlon, la Ville d'Arlon, Ressort de la Haute École Robert Schuman, le Conseil Consultatif de Promotion de l'Hôpital de Marche – Vivalia ainsi qu'à la Ville de Marche-en-Famenne.



PalliaLux, Plate-forme de concertation en soins palliatifs en Province de Luxembourg

Rue du Manoir, 3 – 6900 MARCHE-EN-FAMENNE

Tél. et fax : 084 43 30 09

E-mail : info@pallialux.be

Site : www.pallialux.be



PalliaLiège – La plate-forme de Liège

Conférence de JM Longneaux

Le jeudi 14 novembre dernier, une cinquantaine de participants se sont retrouvés au Centre Culturel de Seraing pour assister à une conférence du philosophe **Jean-Michel Longneaux** autour du thème de la violence dans les soins.

Intitulée "**Violence et comportements inadéquats dans les soins : comment en sortir?**", cette conférence visait à déconstruire nos préjugés sur les situations de soin rendues

difficiles car chargées d'irritation, d'agressivité ou de colère du patient et/ou du soignant. Il a rappelé que cette grille d'analyse n'avait pas pour objectif d'excuser les comportements inadéquats : il s'agit de faire un pas de côté pour sortir de la charge émotionnelle qui souvent attise le conflit.

Le philosophe pose l'hypothèse suivant laquelle les comportements inadéquats, qu'ils proviennent des soignants ou des patients, trouvent souvent leur origine dans la peur : peur de l'autre, peur d'être remis en question

dans ses compétences, peur de ne pas voir ses attentes réalisées... Il a insisté sur l'importance de tenter de comprendre les causes profondes de ces comportements pour pouvoir prendre de la distance et adopter une approche plus empathique qui permettra d'entendre l'autre dans ses difficultés.

Il est aussi revenu sur les facteurs sociétaux, liés au contexte de travail, qui peuvent expliquer le comportement parfois inadéquat des soignants.

Concertation 28/11

Cette année, la concertation à destination des directions, médecins coordinateurs, infirmiers chefs et référents palliatifs de MR.S s'est tenue le jeudi 28 novembre, de 9h à 12h30, dans la magnifique salle panoramique de la Maison de repos Saint-Joseph Coronmeuse.



En ouverture, deux gestionnaires de projet au sein de la Direction Accueil et Hébergement en santé de l'AViQ, Mme **Marlène Melon** (psychologue) et M. **Benoît Marot** (infirmier), ont présenté un rappel de la législation en vigueur concernant la fin de vie dans les maisons de repos. Ils ont ensuite pris le temps d'échanger et de répondre aux nombreuses questions des participants.

La deuxième partie de la matinée était consacrée à la présentation du projet "*Construire ensemble de nouveaux rituels de deuil*" mené par PalliaLiège dans plusieurs maisons de repos liégeoises. Notre collègue **Claire Brouwers** et Mme **Anne Thonnart**, directrice de l'une des maisons de repos pilotes du projet, ont fait un point sur cette initiative visant à soutenir les structures d'hébergement dans la mise en place de pratiques rituelles lors de la fin de vie ou du décès d'un résident.

Ce projet a pour objectif de proposer aux soignants, aux résidents et aux familles des pratiques rituelles qui ont du sens pour eux, et de

lutter contre la tendance à « invisibiliser » la mort dans les structures d'hébergement.

7^{ème} folder de la CE

La commission d'éthique de PalliaLiège a le plaisir de vous annoncer la publication d'un 7^{ème} folder d'information, consacré cette fois au **refus d'acharnement thérapeutique**.

L'approche adoptée dans ce folder se veut nuancée. Bien que la formule "acharnement thérapeutique" soit la plus usitée pour évoquer les situations où la médecine va trop loin, il fallait rappeler que l'acharnement des soignants et de la médecine permet de grandes avancées scientifiques, améliore la qualité de vie et, souvent même, permet des vies qui n'auraient pas été possibles. C'est pourquoi, en dépit du titre du folder, le groupe de travail a privilégié dans le contenu le terme d'"obstination déraisonnable".

Le document prend la forme d'un guide pratique à destination des patients et des médecins. Il présente les références législatives en vigueur, souligne l'importance du dialogue et incite chacun à oser questionner son médecin à propos des soins, traitements ou examens envisagés. Il propose également des pistes pour garantir que l'échange entre patient et médecin soit le plus constructif et bénéfique possible.

Auberge espagnole des bénévoles

Le 17 décembre dernier, c'était la traditionnelle auberge espagnole des bénévoles de PalliaLiège.

La matinée a d'abord été sérieuse et réflexive, avec la projection du **film Plan 75** (dystopie



japonaise où les personnes âgées de 75 ans sont encouragées à se faire euthanasier, en échange d'une somme d'argent).

Ce film a suscité un débat très animé, où il a été question du regard qu'on pose sur le grand âge, sur les situations où des choix qu'on pense poser en toute autonomie sont en réalité soumis à beaucoup de contraintes et de pressions pas toujours visibles.

Après cette matinée de travail, les bénévoles et membres de l'équipe se sont retrouvés en

toute convivialité autour de délicieux petits plats concoctés par chacun.

PalliaLiège - 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@pallialiege.be

Site : www.pallialiege.be

PalliaVerviers – La plate-forme de Verviers

Présentation d'Isabelle Lejeune, infirmière à PalliaVerviers



Bonjour à tous,

Je m'appelle **Isabelle Lejeune**. Je suis âgée de 45 ans. Mariée depuis 18 ans, j'ai 5 enfants dont 2 en famille d'accueil. Je suis infirmière depuis plus de 20 ans. Au niveau professionnel, j'ai pu toucher à une multitude de domaines

différents. C'est ainsi que j'ai été infirmière en dialyse pendant 8 ans, infirmière en chef en chirurgie pendant 10 ans et en polyclinique 1 an. Par la suite, j'ai souhaité changer complètement d'horizon et je me suis dirigée vers les soins à domicile. C'est là que j'ai retrouvé le plaisir de prendre soin du patient tant par les actes mais aussi par l'écoute, la bienveillance et la possibilité de leur consacrer du temps. C'est aussi au domicile que j'ai rencontré « la personne en fin de vie » dans son environnement. La richesse des rapports et des prises en soin a été pour moi un révélateur de ce que je souhaitais pour la suite de ma carrière professionnelle. Voilà comment je me retrouve à travailler pour PalliaVerviers avec énormément d'enthousiasme. J'y compte bien apprendre mais aussi partager, aider, accompagner, écouter et m'enrichir des rencontres.

Je sais d'ores et déjà que je vais donner mais recevoir tout autant. C'est la richesse de ce métier.

Cap « formations »

Le secteur du **handicap**, de l'**accompagnement au domicile**, le **monde scolaire** et les **maisons de repos** sollicitent les formatrices de PalliaVerviers, en ce début 2025.

Cette vague de **demande de formations** montre l'intérêt des différents professionnels à découvrir le réseau et/ou approfondir leurs compétences en « soins palliatifs ». Grâce à ces rencontres diverses, **les psychologues et les infirmières** de PalliaVerviers tissent de nombreux liens dans l'Arrondissement. Ces contacts sont autant de chances de faire connaître les **missions** de nos Plates-formes et d'**améliorer les accompagnements actuels** et futurs.

Contact : 087 23 00 16 ou formation@pfspef.be



PalliaVerviers - Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

Rue de la Marne, 4 – 4800 VERVIERS

Tél. : 087 23 00 16 – E-mail : info@pfspef.be –

Site : www.palliaverviers.be



L'aromathérapie au service du patient en soins continus et de ses proches

Chaque année, un extraordinaire mouvement de solidarité se révèle grâce aux « **RELAIS POUR LA VIE** » organisés un peu partout, en Belgique. Ces événements permettent de rassembler et d'honorer **les personnes touchées par le cancer et leurs proches**. Mais ce n'est pas tout ! Les fonds récoltés par les « Relais » sont, en partie, **redistribués aux initiatives locales** soutenues par la **Fondation contre le Cancer**.

Les acteurs de terrain du réseau psychosocial, associatif, médical et les gouvernances locales ont la possibilité, périodiquement, d'introduire une **demande de soutien** pour un **projet opérationnel** qui **améliore directement la qualité de vie des patients** et/ou de leur entourage **proche**.

Il y a quelques mois, PalliaVerviers (partenaire du « Relais pour la Vie de Verviers ») a proposé au « Grants Relais pour la Vie 2024 » un dossier intitulé « **L'aromathérapie au service du patient en soins continus et de ses proches** » comprenant deux volets : la **formation en aromathérapie de 8 membres du personnel** issus des plates-formes de soins palliatifs wallonnes et **l'achat de matériel d'aro-**

mathérapie pour assurer la mise en œuvre directe des acquis au profit des bénéficiaires.

C'est avec une grande reconnaissance que l'équipe de PalliaVerviers a accueilli l'annonce de la **sélection du projet** par le jury d'experts et le **feu vert** pour entamer la formation. Entre le 1^{er} octobre et le 5 décembre 2024, huit professionnelles en soins palliatifs ont été accompagnées, durant 7 journées, par **Fabienne Thibaut** (infirmière spécialisée en soins palliatifs et en aromathérapie) dans la **découverte des bienfaits des Huiles Essentielles et des hydrolats**.

Les participantes et la formatrice vous partagent leur ressenti ci-dessous :

Avant d'entamer la formation, mes attentes étaient...

- » D'apprendre à utiliser les Huiles Essentielles de manière optimale pour pouvoir en faire part aux collègues dans le milieu professionnel. *Marie-Christine*
- » De me sentir légitime, d'un point de vue scientifique, pour proposer cet apport, tant aux patients qu'aux aidants proches. *Eve*

Pendant la formation, j'ai...

- » Aimé l'ambiance et l'esprit du groupe ainsi que les différents échanges. *Christelle*
- » Aimé découvrir les tempéraments, faire des liens avec d'autres apprentissages, découvrir des personnes du Brabant Wallon, de Verviers, de Moresnet. *Valérie*
- » Appris, réfléchi, tenté, apprécié ! *Sabine*

Les points forts de la formation sont...

- » Le sens pratique et la joyeuse personnalité de notre formatrice qui a réussi à associer rigueur et légèreté dans sa pédagogie. *Gene*

- » La façon de revenir sans cesse sur la théorie lors des « expériences ». Cette théorie qui semble ardue est passée de façon légère. *Karine*

A présent que la formation est finie, je peux dire que...

- » J'ai encore beaucoup à apprendre et surtout l'envie d'aller plus loin par des lectures, des podcasts... Je me réjouis de partager avec les « collègues formées » et les autres autour des Huiles Essentielles et de les utiliser tant à la maison qu'au travail. *Eve*
- » Je me sens nourrie tant intellectuellement que pratiquement. *Brigitte*
- » Tout a été nouveau pour moi. Une porte s'est ouverte. *Karine*

Concrètement, grâce à la formation je...

- » Me sens plus à l'aise pour utiliser et diffuser mes connaissances en Huiles Essentielles et motivée pour continuer à lire et apprendre pour moi-même. *Brigitte*
- » Me réjouis de faire découvrir les Huiles Es-





sentielles (dont le kit « PAS ») au personnel des maisons de repos de notre Arrondissement. *Gene*

Fabienne Thibaut, formatrice :

» « Quelle chance d'avoir pu partager ce monde exceptionnel des Huiles Essentielles en 7 journées spécifiques en Soins Palliatifs auprès de huit « hyper motivées ». Les voilà prêtes à proposer des Huiles Essentielles en institution et à domicile auprès de personnes en Soins Palliatifs/fin de vie ainsi qu'aux familles pour leur bien-être. Bravo à toutes pour votre investissement et belle poursuite aromatique. »

Grâce à cette **approche personnalisée**, les professionnelles cheminent, dès à présent, avec un petit « plus » dans leur bagage d'accompagnement. L'objectif étant toujours un **mieux-être** qui sera différent pour chaque **patient/aidant**. Certains trouveront leur équilibre dans le **lâcher-prise**, le **relâchement**, la **paix**... et d'autres dans **l'éveil** et/ou la **stimulation**.

PalliaVerviers - Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

Rue de la Marne, 4 – 4800 VERVIERS
Tél. : 087 23 00 16 – E-mail : info@pfspef.be – Site : www.palliaverviers.be

**fondation
contre
le cancer**



LES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS

SE RÉINVENTENT À TRAVERS LE TEMPS



INTRODUCTION

En 2002 et parallèlement aux lois sur le droit des patients et à la dépénalisation de l'euthanasie, le législateur belge se dote d'une loi relative aux soins palliatifs, reconnaissant à tout citoyen le droit de bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie. Il institue également une cellule chargée d'évaluer régulièrement l'offre et la qualité des soins palliatifs sur le territoire belge.

Le travail n'en est pas fini pour autant ! Pour preuve, la modification intervenue en juillet 2016 tendant à élargir la définition des soins palliatifs. En effet, la législation ne cesse de s'étayer prouvant la volonté de rendre la fin de vie plus humaine.

Les unités résidentielles de soins palliatifs (USP) sont des structures hospitalières avec un nombre de lits limité, disposant d'une équipe d'infirmier(e)s spécialisé(e)s en soins palliatifs, de médecins et de psychologues.

L'orientation vers une unité de soins palliatifs est une décision pluridisciplinaire qui est proposée par l'ensemble des acteurs de santé qui soignent la personne gravement malade en accord avec celle-ci et avec son entourage.

Les unités résidentielles de soins palliatifs ont notamment pour missions le soulagement des symptômes pénibles, l'amélioration de la qualité de vie et l'accompagnement. Elles sont ouvertes aux patients en fin de vie pour lesquels la prise en charge n'est possible ni à domicile ni dans un autre service hospitalier.

Dans ces unités sont prodigués des soins médicaux et techniques relevant de la médecine

palliative, des soins infirmiers et d'accompagnement de haut niveau qui respectent l'autonomie du patient et son propre rythme. Le cadre de ces structures doit être accueillant et rappeler le plus possible l'ambiance de la maison.

Les USP sont des unités discrètes, fondues dans le paysage hospitalier et le réseau palliatif comme si elles avaient toujours été là. Pourtant, elles sont bien plus que des lieux : elles sont des refuges, elles soulèvent des questions et font avancer les pratiques. Elles incarnent l'idéal d'une médecine centrée sur le patient, privilégiant la qualité de vie, le respect et le soulagement de la souffrance.

Ces espaces, trop souvent relégués à l'ombre du regard par l'habitude ou la méconnaissance, méritent qu'on leur donne une place au travers du présent bulletin de liaison. Il est temps de recentrer notre attention sur ces lieux où chaque instant compte.

Dans ce dossier, de nombreux contributeurs œuvrant principalement en Province de Luxembourg décrivent l'historique et l'évolution des unités de soins palliatifs ainsi que le profil des patients qui y sont accueillis. Au-delà des soins prodigués, plusieurs pratiques sont également présentées dans la partie « Bien plus que des soins ». Enfin, un article sur les enjeux pour l'avenir des unités de soins palliatifs ainsi qu'une carte blanche terminent le dossier.

Source : Site de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs,
www.soinspalliatifs.be .

LA COMMISSION « UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS »

La Commission « Unités de soins palliatifs » de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP) est un espace de réflexion et de partage sur la réalité spécifique vécue au sein des 17 unités wallonnes. Cette Commission existe depuis plus de 20 ans et est ouverte aux médecins et infirmiers en chef des unités de soins palliatifs de Wallonie.

Les objectifs de la commission sont multiples : il s'agit d'un lieu où les professionnels peuvent échanger sur les difficultés communes rencontrées dans leur pratique quotidienne, comparer les différentes approches et modes de fonctionnement au sein des unités, se tenir informés des évolutions législatives en matière de soins palliatifs... La commission joue également un rôle consultatif en fournissant ponctuellement des avis au monde politique (via l'Organe d'Administration de la FWSP ou via la Cellule d'Evaluation des Soins Palliatifs), toujours dans l'optique de promouvoir des soins palliatifs de qualité en Wallonie.

Les membres de la commission (médecins et infirmiers en chef) se réunissent trois fois par an à Namur, à chaque fois lors de matinées riches en discussions et en échanges d'expériences. Ces dernières années, les réflexions ont notamment porté sur le projet thérapeutique, la question des rites, les sédations palliatives, la médiation animale, la souffrance existentielle et spirituelle...



Depuis 2023, un sous-groupe a été relancé au sein de la commission, spécifiquement dédié aux infirmiers en chef des unités de soins palliatifs. Deux réunions par an permettent d'aborder des problématiques et des préoccupations propres aux rôles de l'infirmier en chef, à la gestion des demandes d'admission etc.), offrant ainsi un soutien supplémentaire aux responsables infirmiers dans la guidance de leurs équipes et des soins.

Par **Anne-Françoise NOLLET**, Coordinatrice de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs.

HISTORIQUE – ÉVOLUTION

Les soins palliatifs sont nés il y a quelque soixante ans, au Royaume-Uni. Début des années 80 du siècle passé, la Belgique a connu des initiatives qui les ont conduits après quarante années à ce qu'ils sont aujourd'hui.

Les premières expériences ont permis l'élaboration d'un modèle qui a été gravé dans la Loi en 2002. C'est encore ce modèle qui prévaut, accompagné des Arrêtés Royaux concernant les droits du patient et la dépénalisation de l'euthanasie.

Le prescrit légal encadre bien la pratique, permet diverses manières et est, par obligation, réparti sur tout le territoire du Royaume.

La vie est multiple. La mort est variée. Les soins palliatifs sont un.

Ils se déclinent cependant dans trois lieux aux pratiques très différentes et complémentaires : au domicile du patient, à l'hôpital et dans les unités de soins palliatifs.

La société et les citoyens, sur ces dernières années, se sont enrichis d'une attention particulière aux soins concernant la fin de vie et aux temps de la mort.

La pratique d'une médecine palliative spécifique s'est introduite dans les foyers, les institutions de séjours collectifs, et dans les hôpitaux par les équipes de soins palliatifs intra/extra hospitalières et les unités de soins palliatifs (sans oublier les maisons de soins palliatifs).

Nous sommes partis de rien, les progrès ont donc été énormes.

Nous ne pouvons pas nous en contenter !

La Wallonie par les « pionniers », infirmières d'abord, bénévoles ensuite et enfin médecins, s'est montrée novatrice par un concept accepté par tous. Garder les malades chez eux selon la tradition d'une fin de vie vécue au sein de la vie des proches. Une gageure ! Plus que jamais, cette gageure est souhaitée et souvent tentée, plus qu'ailleurs dans les zones rurales de la Province de Luxembourg.

Elle est cependant entravée par un manque criant de moyens pour un maintien sécurisé des malades en fin de vie à domicile. Cette pratique des soins palliatifs privilégiant le maintien du patient chez lui rencontre son souhait, limite les choix contraints des institutionnalisations et le poids socio-économique des hospitalisations coûteuses et vaines.

Les équipes de soins palliatifs de deuxième ligne, tant à domicile que dans les hôpitaux, travaillent aux côtés des soignants de première ligne et impriment dans les accompagnements des patients en fin de vie les notions indispensables à la pratique d'une « *bonne médecine* » adaptée à leur état.

Elles constituent le fer de lance du rayonnement des soins palliatifs et imprègnent la société. Les soignants de première et de deuxième ligne intègrent ainsi leurs expertises conjuguées aux besoins particuliers des patients vivant leurs derniers temps.

La richesse des expériences acquises doit s'harmoniser pour un plan de soins qui correspond le mieux possible au projet de vie du patient.

Un quatuor où vivent le patient, sa famille et où interagissent les soignants de première et deuxième ligne se forme. Les regards des uns et des autres se croisent, s'accordent souvent, se confrontent parfois. La recherche d'une attitude soignante y trouve compromis ou consensus.

Maintenant indispensables, les Unités de Soins Palliatifs sont les seules à être essentiellement des équipes de première ligne dans la constellation palliative.

En USP, on passe du quatuor au trio : le patient, sa famille et l'équipe soignante.

Le parcours du patient, avant d'y être accueilli, s'est cherché entre incertitudes, succès et échecs, espoir et désespérance. La guérison, la rémission, la stabilisation de la maladie, la récurrence sont passées par là.

Restent la tristesse, la colère, la perspective de la fin proche, niée ou acceptée. La prostration des uns, l'envie de vie des autres et tous les affects imaginables, multiples et singuliers, toujours recommencés, jamais identiques.

... et les douleurs physiques : la souffrance est globale.

L'USP est un lieu où se vit la fin d'une vie : la fin de vies. Elle est le cadre d'action du trio relationnel évoqué plus haut.

L'unité construit ses accompagnements avec les patients et leurs proches.

L'histoire des soins palliatifs passe souvent par des médecins d'unité qui étaient aussi impliqués dans les équipes mobiles intra hospitalières. De plus, beaucoup étaient issus ou référents d'équipes du domicile.

Les liens sont restés forts et les interactions fructueuses entre les trois lieux où se déploient les soins palliatifs.

Depuis ce temps,

L'USP soigne des personnes pour qui le domicile est ardu, voire impossible.

L'USP construit une expertise propre, exprimée à moindre pression et qui s'inscrit dans la continuité des soins.

L'USP partage son expérience spécifique et la confronte aux limites pratiques de l'hôpital et du domicile dont les contraintes multiples sont plus serrées, circonscrites et donc limitées.

L'USP contribue au progrès des soins palliatifs dans la société et à la promotion des soins continus qui permettent l'intégration d'une action inscrite dans la maladie grave vers le contexte plus global de l'humanité et du « *prendre soin* ».

Mais ...

L'USP devrait pouvoir proposer plus de séjours de répit familial ; l'afflux de patients en grande souffrance nécessitant des soins spé-



cifiques réduit les possibilités d'accueil pour la famille, épuisée et incapable de poursuivre le maintien à domicile.

L'USP est particulièrement influencée dans son fonctionnement par les prises en charges « *extérieures* ». Le manque de moyens au domicile entrave le déploiement des soins primaires ; la pénurie de médecins généralistes et d'outils de communication entre les différents acteurs du domicile et entre le domicile et l'hôpital impactent négativement le séjour des patients chez eux.

L'USP en Province de Luxembourg est confrontée à une société qui, de rurale, est passée en mode urbain et périurbain et rejoint ainsi les unités des villes. La solidarité familiale et de voisinage s'étiolé dans les villages où malgré la bonne volonté de tous, la multiplication des initiatives qui font lien ne compensent pas le rythme de vie des maisons, bouleversé par une organisation du travail très différente de celle qui a survécu jusqu'il y a une vingtaine d'années. Evoquons aussi la perte du « *vivre ensemble* » même dans les petites villes et leurs faubourgs tentaculaires.

La règle des 12 lits d'USP pour 300.000 habitants est désuète et ne suffit plus aux soins « encalminés », dans les listes d'attente.

Les soins palliatifs imaginés au début des années 90 du XX^{ème} siècle faisaient la part belle à leur appropriation par tous les soignants de première ligne, avec le soutien stratégique d'équipes spécialisées.

Chaque médecin suivrait son patient de la naissance à la mort. La formation et la diffusion d'une culture palliative dans la société devaient le permettre. Un « savoir-faire » palliatif devait l'assumer.

Force est de constater que ce chemin n'a pas été pris.

Effectivement, les soins de fin de vie sont devenus une pratique isolée et identifiée dans le champ des compétences médicales. Les infirmières bénéficient déjà d'une spécialisation certifiante en soins palliatifs. Les médecins suivent cette voie qui répond mieux à une évolution que nous n'avons pas choisie.

Cependant, les spécialisations résultent pour une part de la complexification des techniques diagnostiques, des traitements et de la sectorisation des compétences, in fine, indispensables à un monde qui va vite.

Les unités veillent à rester gardiennes de leur temps, résistent à la pression du « temps des autres », les soignants s'assoient au chevet des malades, accompagnent et soutiennent les familles, se posent pour réfléchir. Le bruit du monde s'arrête à leur porte.

La souffrance de ne pas pouvoir plus doit se faire connaître.

Nous sommes passés du slogan « *la santé n'a pas de prix* » à celui du « *nous devons réduire le déficit de la santé publique* ».

Une tâche essentielle est d'informer sur les conditions de travail.

La société doit nous entendre et promouvoir la justice distributive dont elle est garante.

Poursuivons ce travail.

Par le **Docteur Michel MARION**, Médecin - Eole - Unité de soins palliatifs à Virton.

PROFIL DES PATIENTS EN USP

Avant d'aborder le profil de nos patients au sein de l'USP, il me semblait juste de rappeler le cadre de la loi qui définit un patient palliatif.

Définition du patient palliatif (loi au moniteur belge du 26/07/2016) :

« Art. 2. Tout patient a droit à des soins palliatifs lorsqu'il se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Une offre de soins palliatifs suffisamment large et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale garantissent l'égalité d'accès aux soins palliatifs de tous les patients, dans l'ensemble de l'offre de soins. Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre : l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel. Les soins palliatifs offrent au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser aussi longtemps que possible la qualité de vie pour le patient et pour ses proches et aidants proches. Les soins palliatifs sont prodigués dès le moment où le patient est identifié comme palliatif jusqu'à et y compris la phase terminale. Les soins palliatifs peuvent également être entamés alors que des traitements sont encore en cours jusqu'aux soins liés pour les proches et aidants proches jusqu'après le décès. Idéalement, le recours aux soins palliatifs se fait de façon progressive en fonction des besoins et souhaits en matière de soins, quelle que soit l'espérance de vie. »

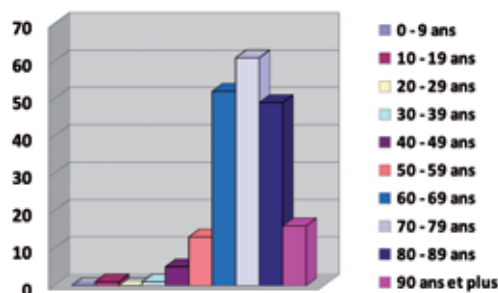
Nous avons de nombreuses demandes d'admission qui n'entrent pas dans le cadre du service ce qui impose de retravailler régulièrement les critères d'admission. Voici les critères actuels qui définissent le profil de nos patients :

- » Un accompagnement de fin de vie pour un patient avec une espérance de vie estimée à moins d'un mois ne désirant pas rentrer à domicile ou pour lequel un retour à domicile est impossible (Isolement du patient, épuisements des proches, infrastructure inadaptée...).
- » Une gestion de symptômes majeurs d'inconfort et invalidants.
- » Un répit du domicile d'une quinzaine de jours pour le patient et/ou son entourage.
- » Une réflexion éthique dans le cadre d'une poursuite ou non de traitements (chimio, radiothérapie, transfusions...). Une aide au cheminement et à la prise en charge de symptômes lors des décisions de limitation ou arrêt des thérapeutiques actives et/ou des refus de soins.
- » Une demande d'euthanasie : nous sommes là pour soutenir la réflexion du patient et de sa famille en cas de demande d'euthanasie ainsi que pour expliquer le cadre légal. Nous pratiquons l'euthanasie au sein du service mais uniquement pour les patients que nous suivons. Nous le faisons dans le cadre d'une prise en charge intégrée. Chaque demande est évaluée en équipe.

L'unité réserve sa capacité d'admission pour les situations les plus complexes et/ou les plus difficiles en donnant priorité au domicile.

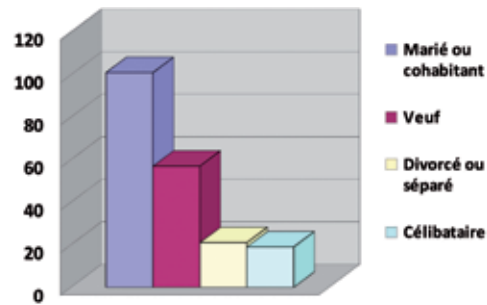
Typologie de la patientèle

- L'âge moyen de nos patients est de 73 ans avec, pour 2023, un âge minimum de 19 ans et maximum de 95 ans

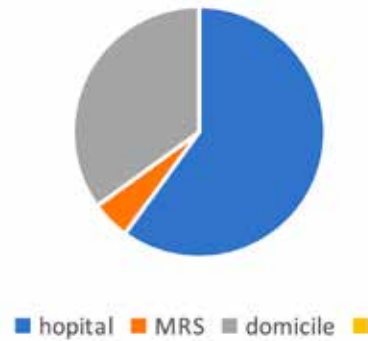


• Nous avons chaque année une proportion plus élevée d'hommes que de femmes. Pour 2023 : 55% d'hommes pour 45% de femmes.

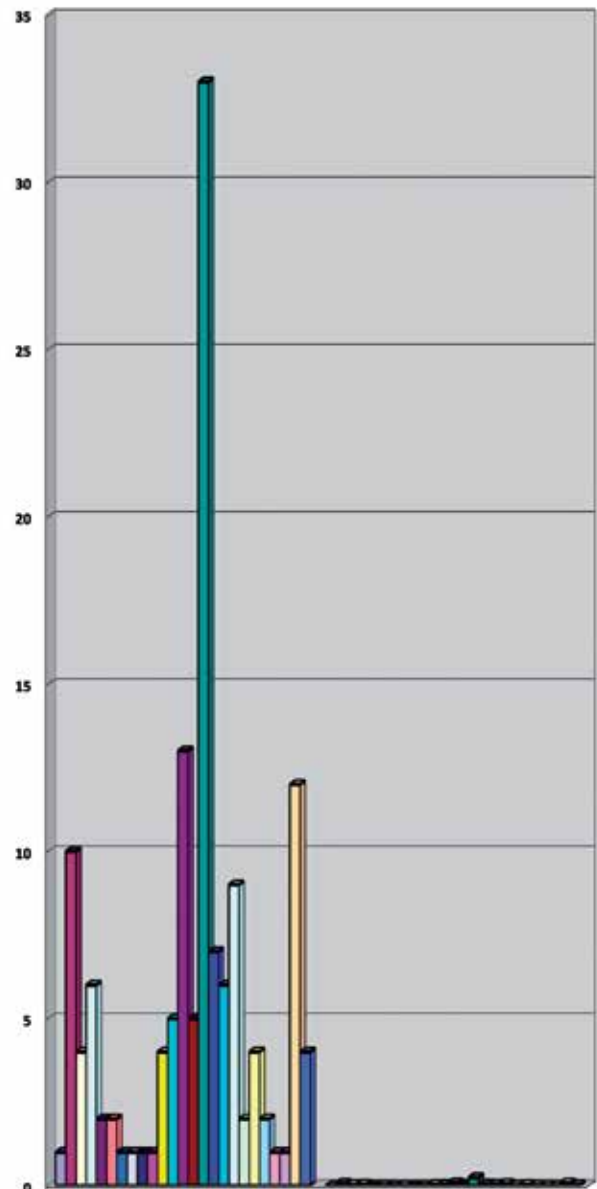
• 50% des patients sont mariés ou cohabitants et les autres sont célibataires, veufs ou divorcés.



• Nos patients proviennent en grande partie de l'hôpital :

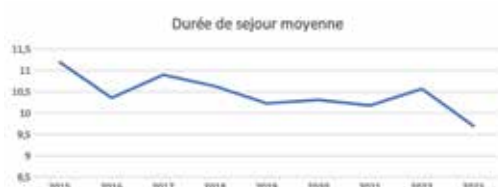
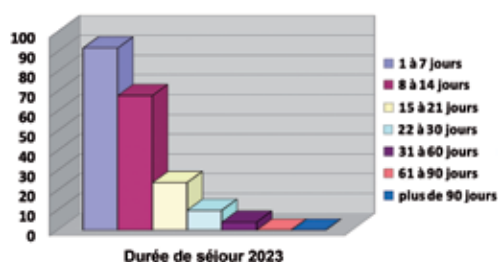


• 70% de nos patients souffrent de pathologies cancéreuses, 25% de pathologies diverses (insuffisance cardiaque, respiratoire, hépatique rénale ...), 5% de pathologies neurologiques.



- Au-delà du critère d'admission, les patients viennent majoritairement pour la gestion d'un ou plusieurs symptômes : douleur, dyspnée, détresse psychologique ...

- Nos patients sont restés en moyenne 9 jours en USP avec une médiane de 8 jours. La durée d'hébergement en USP est très courte pour le patient qui n'a que peu de temps pour s'habituer au service. Il en est de même pour les proches pour qui le cheminement est parfois très abrupt donc « violent » car le temps manque pour se faire à l'idée. Enfin, le temps manque aux soignants. Effectivement, nous devons vivre chaque étape de la fin de vie en accéléré et cela induit un turnover important avec toujours beaucoup de détresse à l'admission car l'arrivée dans un service de SP est difficile (la fin qui approche, le concret de la fin de vie, le dernier lieu de vie...) et puis arrive rapidement la tristesse du deuil.



80 % de nos patients sont décédés à l'unité en 2023 contre 70% les années précédentes. Ce qui s'explique par le manque de place et les critères d'admission restrictifs qui font que les patients sont accueillis très tard dans leur maladie. De plus, il y a peu de place pour les patients venant pour du répit. C'est souvent méconnu que des patients rentrent à leur domicile ou dans un autre cadre de vie. Le retour est organisé via des coordinations où chacun est acteur (patient, proches, soignants au domicile) et cela est très chronophage mais tout autant indispensable. Nous gardons ensuite le lien souvent au travers de la seconde ligne à domicile. Cependant, la grande majorité des patients décèdent à l'unité.



Nous avons accueilli 198 patients en 2023, avec 1937 journées d'hospitalisation. Ce taux d'occupation correspond à un plafond pour une unité de 6 lits. Il n'est pas possible de l'augmenter davantage tout en respectant le temps des familles (en gardant dans la chambre le corps du défunt durant 12 heures après le décès afin de permettre à la famille un temps de recueillement).



Ces quelques données quantitatives fixent les idées mais elles ne représentent pas la richesse et la diversité des personnalités rencontrées. Un échantillon de la société, rencontré à un moment crucial de la vie avec une charge d'émotion importante où chacun ne peut être que lui-même, dans une belle authenticité.

Nous adaptons les soins à chaque patient et celle-ci suit le fil du cheminement de chaque individu.

C'est comme cela que nous vivons des moments d'exceptions : cela passe d'une fête d'anniversaire pour les 50 ans d'une SDF où toute la Rotonde est décorée en son honneur, des fêtes de Noël début décembre, une barbecue devant une chambre, la visite du cheval d'un patient qui lui a enfin permis de lâcher prise...

Tant de personnalités, tant d'histoires, de souvenirs...

Par le **Docteur Elisabeth LENOIR**, Médecin - Chef de service d'Eole - Unité de soins palliatifs à Virton et Chef de service de l'équipe mobile intra-hospitalière (EMI) de soins continus et soins palliatifs à Arlon.

BIEN PLUS QUE DES SOINS

La musicothérapie

« *La chose superbe à propos de la musique, c'est que lorsqu'elle vous touche, vous ne ressentez plus la douleur* ». Bob Marley.

L'association québécoise de musicothérapie définit cette discipline comme « *un mode d'intervention utilisant la musique, visant à promouvoir la santé mentale, physique, socio-affective et spirituelle du patient. Elle résulte de l'interaction entre le patient, la musique et le thérapeute.* »

La définition, très riche, nous donne d'emblée quelques éléments pour apprécier les potentialités de la démarche auprès des patients hospitalisés en USP.

Elle nous renseigne notamment sur le dialogue singulier qui peut s'établir entre le patient, le thérapeute et la musique elle-même. La musique est alors un lien, créant un dialogue d'un genre particulier, non pas fait de mots, mais de musique.

Le choix du mot thérapeute est volontaire et loin d'être anodin. Le musicien n'est pas face à un public. En début de séance, il ne sait pas de quelle nature sera le lien créé, ni ce qui en adviendra. Il se positionne dans l'écoute et observe ce que le moment musical suscite, provoque chez l'autre.

La musique jouée au chevet du patient est parfois aussi définie comme « vivante », en opposition à celle qu'un appareil émetteur pourrait diffuser. Cette perspective est intéressante. On peut la comprendre comme l'équivalent du terme anglo-saxon « live », la musique étant jouée en direct, en instantané. Mais le mot vivant peut aussi être interprété comme une action qui apporte de la vie, qui rend vivant.

Quand les soins curatifs face à la maladie ne sont malheureusement plus possibles, quand la mort approche, la vie, elle, continue. La musique peut le rappeler.

La première publication scientifique évaluant l'utilisation de la musicothérapie au sein d'un service de soins palliatifs date de 1978¹.

Depuis lors, diverses études ont été publiées, s'intéressant à l'impact de la musicothérapie sur la douleur ressentie par les patients durant leur hospitalisation, ou celle ressentie lors d'un soin douloureux (toilette du matin, soins d'escarre...).

Citons à titre d'exemple l'étude dite du « pansement Schubert » réalisée par l'équipe parisienne de la maison Jeanne-Garnier, avec leur musicothérapeute Claire Oppert². Cette étude a comparé la réalisation de soins dits douloureux avec ou sans la présence de la musicothérapeute et de sa musique. Elle indique une diminution de la douleur ressentie chez 90% des patients interrogés avec une diminution quantitative (évaluée par l'échelle numérique analogique) de 10 à 30% selon les patients.

La lecture du livre de Claire Oppert, « *Le pansement Schubert* » nous en apprend beaucoup sur sa démarche, son lien avec l'équipe soignante, son regard sur le travail au sein d'une USP et est riche de beaux exemples illustratifs des potentialités de la musicothérapie.

Elle évoque aussi, de manière intéressante, le fait que les soignants eux-mêmes, se disent plus détendus, plus sereins lors des soins, en présence de la musique...

C'est dans cet esprit et forts de cette intuition que la musicothérapie peut trouver une place de choix au sein d'une USP que nous avons fait appel à une musicothérapeute et qu'elle a rejoint l'équipe soignante.

Par le **Docteur Martin TONGLET**, Médecin de l'équipe mobile intra-hospitalière (EMI) de soins continus et soins palliatifs à Arlon et à Eole - Unité de soins palliatifs à Virton.

1. S. Munro and B Mount. Music therapy and palliative care. Can Med Assoc J. 1978 Nov 4;119(9) : 1029-1034
2. Cecilia Jourtt-Pineau et al. Effets de la musicothérapie sur la douleur et l'anxiété des patients atteints de cancer hospitalisés et/ou suivis en service d'oncologie. Douleurs : Evaluation-Diagnostics-Traitements. Volume 14, Issue 4, Septembre 2013, Pages 200-207

Comment se passent concrètement les interventions de la musicothérapeute en chambre, quel est le « cadre » de son intervention ?

Ce sont évidemment les résident.e.s qui choisissent si l'envie est là. Leur consentement est primordial. Et pour les personnes qui ne savent pas/plus s'exprimer, différents facteurs sont pris en compte : l'avis du corps médical / le positionnement de la famille si elle est présente / le « *feeling* » de l'art thérapeute.

Les interventions se font en intimité ; la chambre reste fermée pendant la séance et de l'extérieur, il est indiqué qu'un « soin » est en cours pour ne pas être dérangés.

Ensuite, la musicothérapeute explique sa démarche : l'objectif est de viser un certain bien-être et elle demande à ce que la personne se sente à l'aise de mettre fin à la musique à n'importe quel moment si cet objectif n'est pas atteint. Ensuite viennent les explications concernant le type de musique ; le choix se fait entre l'ambiance plutôt « calme », plutôt « pétillante », classique ou improvisée. On peut bien sûr demander un certain morceau ; si ce n'est pas dans le répertoire de la thérapeute, il est toujours possible de le préparer pour la semaine suivante.

L'intervention se fait soit à la flûte traversière ou bien via le chant, avec quelques accords de guitare.

La musicothérapeute incite les patients à se laisser aller, à fermer les yeux pour en profiter plus intensément. Parfois, il est question d'approfondir la respiration, de relâcher certaines parties du corps... en laissant toujours une grande liberté.

Les réactions se font rarement attendre car la musique est un langage universel. Il y a souvent des signes physiologiques comme le rougissement du visage, une respiration changeante... Il se peut également que, comme les émotions sont souvent mobilisées par la musique, l'expérience soit douloureuse car elle fait ressurgir des sentiments que le patient n'a pas toujours envie de contacter, de réactiver...

Le plus important, d'après la musicienne, est de rester alerte, la plus concentrée possible, en « *communion* » maximale avec le moment, la personne et avec le plus de sensibilité possible. Cette sensibilité va servir à déceler par exemple auprès de quelqu'un.e qui n'est plus conscient.e si le « soin » musical est réellement approprié ou pas – tout en restant dans une posture de grande humilité car c'est une chose d'essayer de sentir si « on est dans le bon » et c'en est une autre de se tromper... !

Par moment, il faut avoir les épaules pour affronter des personnes qui sont dans de grandes souffrances psychiques et/ou physiologiques, pour être en contact avec des familles très désemparées et dans d'extrêmes chagrins générés par la perte progressive d'un être cher... Le fait de ne pas venir avec la blouse blanche semble être un facteur qui aide à ce que les langues se délient, à ce que les confidences se fassent...

C'est sans doute la profondeur de la situation qui fait aussi que la musique a sa place. Il y a beaucoup d'improvisations (même si des morceaux plus classiques sont régulièrement joués également) et c'est quelque chose qu'affectionne particulièrement la musicothérapeute car elle la voit comme un chemin à deux ; c'est dans cette posture qu'il est le plus aisé de donner une place de « co-créateur.trice / source d'inspiration » aux patients. C'est en quelque sorte une rencontre par la musique qui part d'une intention de soin.

Par moment, il y a des patients qui chantonnent au plus grand bonheur de la musicienne !

Il arrive que la musique ne soit vraiment pas l'outil qui fait du bien et il est important alors de l'exprimer. Le plus souvent, la rencontre est douce et très unique. Elle est régulièrement surprenante et les retours sont la plupart du temps positifs et émouvants.

Par **Zita CSANYI**, Volontaire musicothérapeute à Eole - Unité de soins palliatifs à Virton.

L'aromathérapie dans une unité de soins palliatifs

L'aromathérapie est définie comme « *l'utilisation d'huiles essentielles (HE) chémotypées par voie cutanée, orale, respiratoire, (ou autre) afin d'assurer un soin ou un complément de soin, préventif ou curatif d'un large panel d'affections*³ ».

L'utilisation de l'aromathérapie, par son approche globale et holistique de l'être humain, rencontre donc clairement les principes fondamentaux des soins palliatifs.

Ainsi, de nombreuses Unités de Soins Palliatifs utilisent l'aromathérapie afin d'apporter confort et bien-être complémentaire aux patients hospitalisés ainsi qu'à leurs proches.

A l'Aubépine (USP Vivalia de Libramont), cette approche complémentaire a été instaurée depuis plus de 20 ans et sa pratique a été maintes fois modernisée et adaptée au fil du temps afin de répondre aux besoins évolutifs des patients et aux spécificités de nos prises en soin.

La formation spécifique, pointue et progressive de plusieurs soignants et du médecin référent a été la clé du succès de ce projet d'équipe. Il est bien entendu évident que son utilisation doit être encadrée, connue et précautionneuse afin de minimiser les risques possibles liés à l'usage des HE.

Ainsi, actuellement, un groupe de travail se réunit régulièrement afin de proposer une newsletter (« aromaflash ») soit sur un thème précis de l'aromathérapie, soit sur l'utilisation d'une synergie particulière (précautions, modes d'actions et d'utilisations, etc.). Cela permet une mise à jour continue des connaissances des différents membres de l'équipe et une sensibilisation régulière lors des réunions d'équipe.

Par l'aromathérapie, nous pouvons proposer une aide orientée sur les symptômes tant d'ordre physique (douleurs, nausées et

vomissements, hoquet, soins de la bouche, constipation, dyspnée, etc) que d'ordre psychologique (angoisse, anxiété, insomnie, etc). Notons que ces propositions n'ambitionnent pas d'éviter un traitement classique mais plutôt offrir une approche complémentaire.

Afin de permettre le suivi, l'évaluation et la traçabilité des différentes synergies utilisées chez les patients, une rubrique est dédiée à l'aromathérapie dans le dossier patient informatisé (DPI).

En avril 2024, après une formation spécifique de trois infirmières (qui ont transmis leurs connaissances au reste de l'équipe), les « Quantiques Olfactifs », synergies d'huiles essentielles 100% pures, à respirer constituent un outil additionnel afin d'accompagner et de soutenir les personnes dans les épreuves qu'elles traversent ou lors de situations difficiles. Ces 24 Quantiques peuvent atténuer de nombreux symptômes et permettre un accompagnement individualisé du patient et/ou de ses proches par le choix d'une synergie spécifique. Cette nouvelle branche de l'aromathérapie, l'olfactothérapie, a ainsi été introduite au sein de notre arsenal d'outils à proposer.

Signalons également que l'aromathérapie peut aussi être une aide précieuse pour les soignants eux-mêmes face aux situations vécues au quotidien dans le travail d'accompagnement en soins palliatifs.

En termes de ressource, ce projet est en premier lieu appuyé par une motivation sans faille de soignants expérimentés, il est également soutenu institutionnellement (via les frais et les heures de formations) et financièrement grâce à la générosité de patients ou de proches.

Par **Samuel COLSON**, Infirmier en chef de l'Aubépine – Unité de soins palliatifs à Libramont.

3. Manuel de soins palliatifs, D. Jacquemin, D de Broucker, 4^{ème} ed, Dunod, 2014.

L'auriculothérapie, un projet en devenir à Libramont.

L'auriculothérapie ou réflexologie auriculaire est une approche complémentaire, reconnue par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Il s'agit de la stimulation du pavillon de l'oreille qui réagit dès lors comme un micro-système, une cartographie du corps humain.

Selon l'objectif poursuivi, la stimulation (par aiguille, massage, laser, etc) de zones spécifiques, appelées zones réflexes, situées dans le pavillon de l'oreille permet l'amélioration du symptôme gênant. Les symptômes sur lesquels la technique peut être efficace sont fréquemment rencontrés en oncologie et en soins palliatifs suite à la maladie et/ou aux traitements anticancéreux : douleurs, troubles digestifs, anxiété, dyspnée, etc.

L'Aubépine (USP) et le service d'oncologie (HJ) de l'hôpital de Libramont mènent le projet en commun : instaurer l'auriculothérapie par « soft laser » dans leur service respectif afin de proposer ces soins complémentaires aux patients présentant des symptômes inconfortables.

L'objectif est ainsi d'améliorer la qualité de vie des patients en diminuant les symptômes inconfortables.

Concrètement, le projet nécessite plusieurs jours de formation pour tous les membres de nos deux équipes soignantes et médicales ainsi que l'acquisition du matériel nécessaire à la technique.

Par **Samuel COLSON**, Infirmier en chef de l'Aubépine – Unité de soins palliatifs à Libramont.

Les soins esthétiques en unité de soins palliatifs : une approche holistique du bien-être

Dans le cadre des soins palliatifs, l'accent est traditionnellement mis sur le soulagement de la douleur et des symptômes physiques pour améliorer la qualité de vie des patients en fin de vie. Cependant, un aspect tout aussi crucial est le bien-être psychologique et émotionnel. Les soins esthétiques, loin d'être superficiels, jouent un rôle significatif dans cette approche holistique.

L'importance de l'approche esthétique en soins palliatifs

Les soins esthétiques en unité de soins palliatifs ne se limitent pas à des soins de beauté. Ils incluent des activités telles que les soins de la peau, les massages, la manucure et la pédicure. Ils offrent aux patients un sentiment de normalité et de dignité, souvent altéré par la maladie et les traitements. Leurs effets sont triples, ils contribuent significativement à :

1. un renforcement de l'estime de soi : la maladie grave peut altérer l'apparence physique des patients, affectant leur estime de soi et leur image corporelle. Des soins esthétiques adaptés permettent de restaurer une partie de cette estime de soi. Se sentir bien dans sa peau dans les derniers moments de la vie, peut avoir un impact profond sur l'humeur et l'état d'esprit des patients ;
2. une réduction du stress et de l'anxiété : les soins esthétiques ont des effets relaxants. Les massages, par exemple, aident à réduire la tension musculaire et à favoriser la relaxation ;
3. la création de moments de bien-être : dans une période souvent marquée par la douleur et l'inconfort, les soins esthétiques offrent des moments de plaisir et de détente. Ils permettent aux patients de s'évader temporairement de leur réalité médicale, créant des moments précieux de confort et de bien-être.

On ne peut nier les bénéfices observés chez les patients après une séance de soins. Ils se montrent souvent plus souriants, détendus



L'intégration des soins esthétiques et de bien-être dans le trajet de soin :

Pour que les soins esthétiques soient pleinement efficaces, il est essentiel qu'ils soient intégrés de manière harmonieuse dans le trajet de soins palliatifs global. Cela implique une collaboration étroite entre les esthéticiennes sociales, les infirmières et les médecins pour adapter les soins aux besoins spécifiques de chaque patient.

La formation des esthéticiennes sociales est cruciale surtout en tenant compte des spécificités des soins palliatifs et doit prendre en considération les limites physiques des patients ? Comment pratiquer des soins à un patient alité ? Quelles sont les précautions à prendre ? Quels sont les besoins émotionnels auxquels ils doivent répondre ? J'ajouterais qu'il est tout aussi important d'être formé à l'écoute car la dimension relationnelle reste la partie la plus importante de ce type de soins.

La personnalisation des soins est la base de l'esthétique sociale. Chaque patient est unique et ses besoins en matière de soins esthétiques peuvent varier. Une évaluation personnalisée permet de déterminer les soins les plus appropriés, en tenant compte de l'état physique et des préférences personnelles du patient.

En conclusion, les soins de bien-être en unité de soins palliatifs représentent une dimension essentielle du confort des patients. En contribuant à améliorer l'estime de soi, à réduire le stress et à créer des moments de plaisir, ces soins apportent une touche humaine et bienveillante dans une période souvent marquée par la souffrance. En intégrant ces pratiques dans le cadre des soins palliatifs, les professionnels de santé peuvent offrir une approche véritablement holistique, où le bien-être physique, psychologique et émotionnel du patient est au cœur des préoccupations.

Les soins de bien-être en fin de vie, c'est offrir du temps sans compter quand les jours le sont.

Par **Renelde FIEVET**, Esthéticienne sociale.

et parfois plus ouverts à la communication. Pour certains, c'est une occasion de renouer avec une part de leur identité, souvent mise en sommeil par la maladie.

« Lors d'une de mes interventions, j'ai eu l'occasion de pratiquer un soin du visage à un Monsieur en sédation profonde. Dès le premier contact, son visage s'est marqué d'un sourire... »

J'ai aussi pu m'occuper de Mme X. Jeune femme de 48 ans, elle était dans le coma. J'ai pu constater grâce aux photos affichées dans sa chambre que cette dame était très coquette. Après avoir pris soin de son visage, je l'ai maquillée, j'avais envie que sa famille la retrouve comme elle était avant. J'ai pris soin de cette personne et s'il est vrai qu'elle n'aurait pu voir son visage maquillé, cela m'a semblé important, dans ces derniers instants, pour le bien-être de sa famille et notamment son époux, de pouvoir la revoir coquette une dernière fois. »

Des exemples, j'en ai beaucoup mais la plus grande satisfaction que je retire de ce travail, c'est le regard des patients et leurs mille mercis. La plupart du temps, ce sont des personnes qui ont peu pris soin d'elles, par manque de temps ou manque de moyens, et qui auront, au moins une fois pu bénéficier de soins de bien-être. »

09 & 10 OCTOBRE 2025
LOUVEXPO | LA LOUVIÈRE

9^{ème} COLLOQUE WALLON DES SOINS PALLIATIFS





INFORMATIONS & INSCRIPTIONS

www.colloque.soinspalliatifs.be

Attestation de participation
Accréditation INAMI demandée
Reconnaissance formation continuée

AVEC LA PARTICIPATION DE

Dr BRASSEUR – Y. COURTIN – Dr DANHIER – Dr DELPERDANGE – S. DERVAL – V. DUBOIS –
P. FRITZ – Dr GUISSET – W. HESBEEN – B. HUYGHE – E. PARENT – G. RINGLET –
D. SCHURMANS – Dr SPOTO – C. VANSHAMELHOUT – W. VELLEMAN – E. ZECH

ET LE MODERATEUR G. RUGGIERI

Organisé par :



Avec le soutien de :



La réalité virtuelle thérapeutique pour réduire la douleur et l'anxiété

Au quotidien, l'anxiété et la douleur contribuent à diminuer la qualité de vie des patients en soins palliatifs. Des traitements non médicamenteux peuvent alors intervenir pour leur offrir un soulagement corporel et mental. La réalité virtuelle thérapeutique est l'un de ces nouveaux traitements qui transcende les frontières traditionnelles de la médecine et son usage est aujourd'hui en plein essor. Son efficacité analgésique et anxiolytique a été prouvée après vingt ans de recherche médicale par des centaines de publications scientifiques et cela dans différentes spécialités médicales comme les soins palliatifs. Découvrons ensemble cette innovation.

La réalité virtuelle thérapeutique (RVT) se définit comme une technologie qui produit une simulation d'un environnement en trois dimensions. Le paysage virtuel peut alors être parcouru grâce à l'utilisation d'un casque de réalité virtuelle, ce qui crée une sensation d'immersion. Ainsi, ces appareils rendent accessible le rêve d'ailleurs avec une expérience sensorielle complète et captivante. En plongeant les patients dans des environnements virtuels apaisants et divertissants, la RVT détourne leur attention de la douleur physique et de l'anxiété, permettant ainsi une diminution notable de leur perception.

La RVT consiste donc en une application qui délivre un accès à des environnements naturels virtuels apaisants (jardin zen, montagne enneigée, balade en forêt, plage ensoleillée, monde sous-marin et montagne ensoleillée etc.) et conçus spécifiquement pour réduire la douleur et l'anxiété des patients. Les environnements relaxants s'accompagnent ainsi de principes de psychologies avancées comme l'hypnose médicale, la musicothérapie ou des techniques de respiration ciblées dans le but d'amener le patient vers un état de cohérence cardiaque ou de respiration profonde.

L'étude de Erwan Gremion, Y. C., a mis par exemple en évidence une diminution de 70 % de l'anxiété et de la douleur après la séance de réalité virtuelle à l'aide du dispositif médical de la société Healthy Mind (www.healthy-mind.fr) chez les patients en USP. Ces résultats impressionnants sont notamment possibles grâce au réalisme et à la richesse des environnements 3D d'Healthy Mind, à l'accompagnement d'une atmosphère sonore apaisante et aux discours d'hypnose médicale spécifiques pour chaque thème.

En détournant l'attention, la RVT encourage ainsi les patients à se relaxer sans nécessiter une gestion complexe et chronophage pour les soignants. Sans fil, léger et autonome, la technologie se montre parfaitement compatible avec l'environnement hospitalier. Elle peut être accompagnée d'une tablette de contrôle afin de paramétrer, contrôler et suivre l'immersion en réalité virtuelle ainsi qu'offrir de nombreuses fonctionnalités pour personnaliser l'expérience selon le patient ou le soignant.

La réalité virtuelle thérapeutique apporte donc une solution concrète, peu encombrante et efficace pour apaiser les patients en soins palliatifs lors des phases anxiogènes ou douloureuses. Elle ne présente pas de contre-indications si le malade n'a pas de troubles épileptiques ou de déficits cognitifs majeurs. Grâce à son pouvoir d'immersion et à sa capacité à fournir des environnements contrôlés, la réalité virtuelle thérapeutique ouvre la voie à une nouvelle ère de soins de santé plus holistiques et personnalisés.

Par **Antoine BRETON**, Engineer – Healthymind.

La place des familles dans une unité de soins palliatifs

La famille et les proches du patient occupent une place centrale dans l'unité de soins palliatifs, elle est permise grâce à la globalité et la pluridisciplinarité des soins.

A l'Aubépine, l'accueil du patient, de sa famille et/ou de ses proches se prépare bien avant leur arrivée. Dans la chambre, une carte d'accueil leur souhaite la bienvenue. Les visites sont permises 24h/24, laissant la liberté aux proches de venir aux moments qui leur conviennent le mieux.

Certains patients (et proches) suivis par l'équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs (EMSP) connaissent déjà des infirmières du service, ce qui facilite la prise en charge et l'arrivée dans le service, beaucoup de questions ont souvent déjà pu être abordées par ceux-ci (les infirmières et les psychologues de EMSP travaillent aussi dans l'USP).

Dans le service, des espaces sont aménagés (salon, salle à manger, terrasse...) afin que chacun trouve sa place. Ces lieux de vie permettent de « libérer » la chambre lorsque le patient a besoin de repos et également de rassembler la famille et/ou les proches pour vivre des moments particuliers (mariage, anniversaire, petit-déjeuner entre amis...). Leur proximité et leur affection sont souvent source de réconfort pour le patient. Si celui-ci n'est plus capable de s'exprimer, les proches (référénts) vont aider à faire connaître ses habitudes, préférences et souhaits afin d'en tenir compte.

La disponibilité du soignant est nécessaire pour donner des informations et répondre à leurs interrogations (ex : expliquer la nécessité du jeûne dans certains cas, expliquer les soins de bouche...)

S'ils le souhaitent dans cette période difficile, il est important de permettre aux proches de participer au confort du patient (présence apaisante, témoignage d'affection...) afin de créer de précieux souvenirs, terreau fertile qui peut augmenter la résilience, utile pour faire face aux deuils prochains.

L'accompagnement des familles et des proches en soins palliatifs implique que nous acceptons parfois des réactions excessives, des demandes inadaptées, qui sont nécessaires au processus global de deuil. D'où l'importance du non jugement et de repérer les bouleversements psychologiques complexes afin d'y répondre de manière appropriée. Les psychologues de l'équipe sont disponibles tant pour les patients que pour les proches.

L'aromathérapie est un outil précieux que nous utilisons pour offrir un soutien psycho-émotionnel aux proches. Les formations continues et spécifiques des soignants dans le domaine du relationnel permettent d'accompagner au mieux les familles.

L'accompagnement de la famille et des proches ne s'interrompt pas au décès : envoi de courrier pour le suivi de deuil (à 1 mois, à 1 an du décès), possibilité de rencontrer la psychologue et invitation à revenir dans le service, le temps venu, s'ils le souhaitent afin de leur consacrer un temps d'écoute et d'accompagnement.

Témoignage concernant les soins palliatifs et la place dans le service en tant que famille :

« L'été dernier, ma compagne souffrant d'un cancer du pancréas a été admise dans le service des soins palliatifs « L'aubépine » de Libramont. Notre première réaction avec mes beaux-enfants était de se demander comment cela allait aller. De nombreuses questions nous taraudaient.

Mais immédiatement, l'équipe soignante nous a encadrés. Réponses à nos questions, soutien psychologique, réconfort...

L'équipe était aux petits soins pour leur malade mais elle l'était tout autant pour nous, membres de la famille. A tel point que les infirmiers et infirmières étaient devenus à leur tour des membres de la famille à part entière. Une relation de confiance s'étant installée, il était vraiment plus « facile » de dédramatiser la situation.

Le service des soins palliatifs était devenu un peu ma maison (j'y restais 24h/24), un peu ma famille. C'est dans cette situation que l'on se rend compte de l'importance de ce genre de services.

Par rapport à d'autres services en milieu hospitalier, le maître-mot est l'humanité. La famille et les proches sont placés au même niveau que les patients. L'accompagnement est tout bonnement merveilleux.

MERCI et BRAVO à toutes les équipes des soins palliatifs. »

M. D. 09/23

« Malheureusement on ne peut se rendre compte de ce que représente un service de soins palliatifs avant d'y être confronté.

Votre réel investissement et votre professionnalisme nous font comprendre que nous la « FAMILLE », faisons aussi l'objet de l'accompagnement au même titre que notre papa, à part pour les soins que vous lui avez prodigués.

Votre écoute, partage, soutien, préparation au deuil, soutien psychologique, vos actes ainsi que l'infrastructure, nous permettent à chacun d'entre nous de participer pleinement à l'accompagnement de notre être cher jusqu'à son dernier souffle.

Je dois vous avouer que dès notre entrée, je voyais le « cocoon » que vous offriez comme anodin mais je me suis bien trompé et celui-ci m'a fait penser par la suite à une chanson de Grégoire : TOI+MOI

VOUS+NOUS (la famille) = EQUIPE

C'est cet esprit d'équipe qui nous a donné le courage et a donné un autre sens à la perte de quelqu'un d'important dans notre vie.

Merci à vous, grâce à vous, une nouvelle vie commence sur de bonnes bases,

P. C, 11/23

Par Vanessa KINET, Infirmière à l'Aubépine - Unité de soins palliatifs à Libramont.

Le volontariat en unités de soins palliatifs

Parole donnée aux volontaires de « L'Aubépine » à Libramont.

« Si tu savais, comme c'est important. D'avoir la présence de quelqu'un, qui est juste là. Sans savoir l'histoire, sans lien ou jugement, sans mots parfois, sans importance personnelle. C'est juste du soutien, ne pas se sentir seul dans ces moments importants de la vie. »

Ce sont des paroles que nous entendons souvent, de la part de la personne en fin de vie, sa famille, un proche. Ces mots qui nous touchent chaque fois de nouveau et résonnent tellement dans toute leur simplicité.

'Nous', c'est l'équipe des bénévoles de l'Aubépine à Libramont. Nous partageons une volonté de s'intéresser à la Vie, et spécifiquement à la fin de vie, qui reste toujours la vie jusqu'au dernier souffle. Aussi à l'importance de la vie qui continue pour autrui, les proches, l'équipe médicale et qui continuera toujours.

L'engagement d'une personne pour ce bénévolat peut naître d'expériences personnelles, du besoin d'apprendre plus sur cette étape de la vie, de l'envie d'accompagner un proche, de donner du sens à sa propre vie, de prendre le temps à simplement donner du temps.

Evidemment, le volontariat nécessite une formation de base, laquelle nous fournit des informations spécifiques par rapport à la fin de vie, mais c'est aussi une réflexion personnelle sur notre propre manière de fonctionner. C'est déjà un atout à utiliser tous les jours. Une fois passée cette étape, la personne sera accueillie et intégrée dans le groupe et dans l'Unité avec bienveillance.

Ensuite, commence le rôle d'une/un bénévole, lequel est d'apporter la vie de l'extérieur dans ce milieu ... où chacun(e) vient avec ses propres qualités. C'est ce qui rend le groupe tellement beau ! Parmi nous, se trouvent des femmes/hommes qui adorent parler avec les personnes présentes à l'Unité, d'autres s'adressent plutôt aux proches ou occupent leurs enfants avec des jeux, ou encore aiment se rendre utiles pour arroser les fleurs, cuire des gaufres, servir les repas, et pourquoi pas une présence en silence etc.



Il y a un infini de possibilités si on veut se rendre utile et si on est à l'écoute du besoin de l'autre.

Dans ces accompagnements, nous nous trouvons souvent dans le rôle du donneur. Quoique, nous pouvons également être conscients de ce contact privilégié que nous recevons en cadeau. Pas des cadeaux au ruban doré mais des paroles qui nous touchent dans notre vulnérabilité, un contact des yeux, profond et vrai, une main fragile et beaucoup de tendresse. Le silence, le courage, la douleur, la peur, la joie, le rire.

Se rencontrer dans toutes les étapes de la vie, n'est-ce pas la plus grande richesse de notre humanité ?

C'est pourquoi nous participons régulièrement au lieu de parole. Dans ces moments, nous pouvons définir le calendrier ensemble et communiquer. En présence d'une psychologue, nous pouvons aussi déposer nos vécus si nous en ressentons le besoin, en toute confidentialité et respect. Et ne pas oublier : le partage du café/thé et les biscuits.

Avec gratitude, **Marita et l'équipe des volontaires de l'Aubépine.**

Parole donnée aux volontaires « Eole » à Virton.

Pourquoi avoir choisi le volontariat en unité de soins palliatifs ?

« Parce que le volontariat en unité de soins palliatifs est avant tout une formidable aventure humaine. Une nouvelle histoire qui s'écrit chaque jour, derrière chaque porte, derrière chaque rencontre. Lorsque nous frappons à la porte d'une chambre, nous allons vers l'inconnu. Nous ignorons si le patient sera éveillé, s'il sera seul, s'il aura envie d'échanger ni même s'il aura envie de nous voir. Parfois, nous sommes remerciés assez rapidement mais souvent la magie opère. Comme le fait remarquer Eleonore, qui vient tout juste de rejoindre l'équipe, « on n'est pas dans les mêmes jeux sociaux, on n'est pas pris dans des rapports avec toutes ces couches dont on a normalement besoin pour vivre les uns avec les autres... Et c'est intimidant car toi aussi tu dois enlever des couches et te présenter dans le dénuement » ... Intimidant mais tellement enrichissant. »

Qu'avez-vous à offrir en tant que volontaire ?

« Un café, une part de gâteau, une glace, un bouquet de fleurs, quelques graines pour les oiseaux qui colonisent le parc, un morceau de musique, un massage, un soin énergétique ou simplement et surtout un peu de compagnie, une autre oreille. Nous avons tout cela à offrir, selon la personnalité et les compétences du volontaire qui se présente et les souhaits du patient. Les pâtisseries que nous faisons cuire dans la cuisine réservée aux patients et à leurs familles, tout au fond du couloir, sont particulièrement appréciées et font l'unanimité, d'autant plus qu'il plane alors dans le service entier une bonne odeur de gourmandise qui nous renvoie à nos souvenirs d'enfance. Les bouquets de fleurs distribués chaque mercredi apportent gaieté et couleurs à la chambre, tandis que les mangeoires fixées à l'extérieur des fenêtres attirent multitude de moineaux, mésanges et autres passereaux. Lorsque le patient est en demande de compagnie, nous nous asseyons à ses côtés, dans le silence ou dans l'échange, selon ce qui se présente. Le patient apprécie ce partage, hors considérations médicales, un temps juste entre deux êtres humains ; il n'y a plus de patients, juste des hommes.

Nous sommes également présents pour les proches qui méritent notre attention autant que les patients ; être attentifs à leur souffrance, les écouter, les reconforter parfois, ou partir dans des échanges plus légers pour leur permettre

d'échapper à la réalité le temps d'une pause-café dans l'espace cuisine. »

Et à vous, qu'est-ce que ça vous apporte ?

« Les échanges que nous pouvons avoir avec les patients ou leurs proches sont d'une richesse sans nom. Des rencontres vraies, d'âme à âme, où personne ne triche, où personne ne cherche à paraître. Car il est plus facile de se confier à un étranger qu'à un proche, à un médecin ou une infirmière. Parfois, nous papotons comme de vieux amis en échangeant des anecdotes sur nos vies respectives. D'autres fois, le patient a plutôt besoin de se confier sur certains aspects de sa vie et nous l'écoutons avec attention et bienveillance. Dans ces moments privilégiés, plus rien n'a d'importance que ce qui est partagé, ensemble, dans le moment présent. Très souvent, nous rions ensemble mais il arrive que nous pleurions ensemble. Nos échanges restent toujours confidentiels, sauf si le patient nous fait part d'informations d'ordre médical, comme des douleurs ou inconforts, que nous transmettons alors à l'équipe soignante. De même, si nous percevons de l'anxiété ou de l'agitation, nous partageons l'information. Le reste, nous le gardons pour nous. »

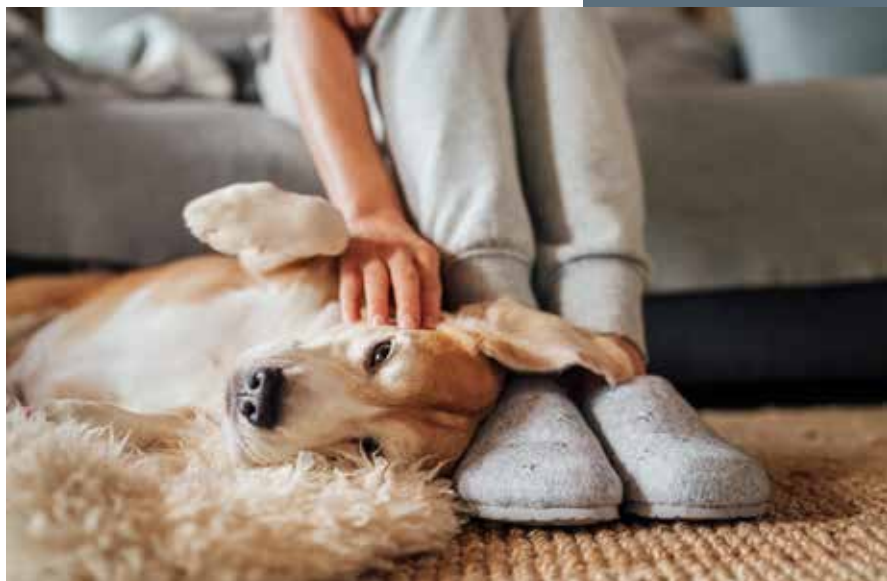
La contrepartie de cette richesse est le côté éphémère des relations que nous créons. Les patients hospitalisés dans une unité de soins palliatifs ne restent pas bien longtemps et il arrive très souvent que notre rencontre d'un jour soit sans lendemain, soit parce que l'état du patient s'est détérioré, soit parce qu'il est rentré chez lui. Nous nous réjouissons des retrouvailles mais le patient est parti, sans que nous ayons pu lui dire au revoir. C'est face à ces situations que les temps de parole prennent toute leur utilité. Fort heureusement, nous ne sommes pas seuls. Nous appartenons à une équipe, celle des volontaires, et faisons partie du service à part entière. »

Pour conclure, le mot de la fin revient à Dimitri, volontaire à Eole depuis 3 ans, qui qualifie le volontariat en unités de soins palliatifs d'« émotif » : à la fois émotif et émotionnel pour toutes les émotions et les sensations qu'on peut y ressentir et motivant pour tout ce qu'on reçoit et ce qu'on en retire ».

Les volontaires d'Eole, Unité de soins palliatifs à Virton.

Sur la place donnée aux animaux de compagnie en USP

Une unité de soins palliatifs est un lieu de vie. Souvent, le dernier lieu de vie du patient qui, accablé par une maladie grave et des symptômes qui entravent sa qualité de vie, se retrouve dans le besoin d'intégrer l'unité pour y trouver du réconfort.



Ce réconfort n'est pas toujours facile à atteindre mais l'ensemble des intervenants et des interventions au sein de l'unité s'attachent à s'en rapprocher le plus possible.

Les éléments susceptibles d'apporter ce réconfort sont donc multiples et découlent des multiples besoins du patient.

Besoin de dormir, besoin de respirer, besoin de bouger, besoin d'être écouté, de parler...

Un certain nombre de patients ont, dans leur vie de tous les jours, établi un lien particulier, intime, fort et donc important pour eux, avec un ou plusieurs animaux de compagnie.

Ce lien habite leur quotidien, les nourrit, leur donne de la joie, une responsabilité, un sens à la vie. Il est parfois un rempart face à la solitude.

La maladie et surtout les hospitalisations ont tendance à entraver ce lien, notamment parce que les animaux ne sont pas admis dans les hôpitaux.

L'approche holistique et personnalisée des unités de soins palliatifs inclut généralement l'autorisation de présence des animaux dans la chambre du patient.

Ce lien précieux et parfois perdu peut alors être réhabilité, ce qui est souvent une grande source de joie et de soulagement pour le patient, son entourage et pour l'animal.

Ce compagnon de vie retrouve alors son rôle dans cette vie qui reste, jusqu'à la mort.

Chiens, chats, oiseaux, furets ou autres compagnons font donc leur entrée, dans le respect de la quiétude des autres patients de l'unité, pour apporter ce que nul autre sans doute ne pourrait apporter à leur place.

Par le **Docteur Martin TONGLET**, Médecin de l'équipe mobile intra-hospitalière (EMI) de soins continus et soins palliatifs à Arlon et à Eole - Unité de soins palliatifs à Virton.

Le cheval

Il fait chaud cet été. Le soleil baigne l'unité d'une lumière intense et les chambres situées du côté du parc surchauffent quelque peu. C'est dans l'une d'elle que M. B se trouve depuis quelques jours maintenant. Dans la chambre 21, celle qui est la plus proche des soignants. L'atmosphère est chaude dans sa chambre. Parce que c'est l'été, parce que la situation est lourde, intense, pesante. Monsieur a beaucoup souffert, pendant plusieurs jours. De violentes douleurs. De l'agitation. De la colère. Sa famille a beaucoup souffert aussi. De la colère, de l'incompréhension, de la fatigue, de la peine. L'escalade des médicaments antalgiques et anxiolytiques a été nécessaire. Cela va un peu mieux, M. B a un peu moins mal, est un peu moins agité. Mais cela ne suffit pas. Alors, chaque matin, en pesant nos mots, en essayant de réfléchir au mieux, à livre ouvert devant la famille, on parle de majorer les médicaments. On parle de sédation continue. Faire dormir M. B pour qu'il ne souffre pas durant les quelques jours qu'il lui reste à vivre. Pour qu'il n'ait plus mal. Pour qu'il ne soit plus si anxieux, si nerveux. Mais chaque jour survient un moment d'éveil, bref, mais qui a du sens. Pour lui, pour sa femme, pour sa fille qui vient d'arriver de Suède où elle vit. Mais chaque jour est aussi fait de longs moments d'attente, de vide.

Son fils n'y voit plus de sens. Pourquoi maintenir M. B en vie pour si peu de bénéfice, pour autant de souffrance ? Ce n'est déjà plus lui, il est déjà parti. Il est colère, contre la maladie, contre les soignants, contre moi. Il n'a pas peur de me le dire. Il m'en veut de rester si passif devant tout cela. C'est comme si son père ne tenait plus qu'à un fil, dans la douleur, et que j'étais responsable de cela, que je me satisfaisais de cet équilibre.

Les jours passent et il devient évident qu'il faut débiter la sédation. Nous en parlons en équipe, nous en parlons, une nouvelle fois, à la famille. Nous l'instaurons.

Les jours passent. Monsieur est bien plus confortable. Il ne semble plus avoir mal, il n'est plus agité. Il dort profondément. Pas si profondément que ça en fait. Il est là, tout près.

Les jours passent : un, deux, trois puis quatre, cinq. Ça devient à nouveau pesant. Le sentiment de légère libération, de léger apaisement survenu au moment de la mise en place de la sédation a complètement disparu maintenant. La fatigue pèse sur les corps et sur les esprits. La colère revient.

N'est-il pas possible de faire autre chose maintenant ? Pourquoi le laissez-vous comme ça ? Pourquoi ne faites-vous pas quelque chose pour qu'il parte ? Pourquoi ne l'aidez-vous pas à mourir ?

Ça devient dur, pour tout le monde.

Avec ma maigre expérience, j'en viens à douter. Que dois-je faire ? Ne devrais-je pas, en effet, rencontrer les attentes de la famille de M. B et augmenter, encore, les médications ?

Nous en parlons en équipe. Il nous revient une conversation du début de l'hospitalisation. M. B était cavalier. C'était son métier, c'était sa passion, c'était sa raison de vivre.

Peut-être a-t-il besoin de dire au revoir à son cheval ? Peut-être s'accroche-t-il ainsi, de toutes ses forces, car il a besoin, une dernière fois, de renouer avec sa passion ?

Je me décide à en parler à l'épouse dès son arrivée. Sa réponse est immédiate : nous avons eu la même idée, le frère de M. B est en route avec le cheval et sera là dans quelques minutes.

Quelques instants plus tard, alors que les infirmières ouvrent la baie vitrée de la chambre

21, déconnectent les pousse-seringues et approchent le lit de M. B au plus près de l'extérieur de sa chambre, j'aide son frère à sortir le cheval de la remorque.

Il accompagne le cheval jusqu'à hauteur de la baie vitrée, grande ouverte, de la chambre.

Le cheval pose alors sa tête à quelques centimètres à peine de celle de M. B, allongé inconscient dans son lit. Le souffle puissant et chaud du cheval balaie le visage de M. B. L'odeur du cheval remplit l'espace. Une ou deux minutes passent. Le cheval hennit bruyamment alors qu'il est reconduit vers la remorque.

Au même moment, les infirmières replacent le lit de M. B au centre de la chambre, dans le but de reconnecter les prises des pousse-seringues. L'épouse de M. B est dans la chambre. Je suis dans la chambre. M. B s'est arrêté de respirer. Il est parti. Dans les secondes qui ont suivi son ultime contact physique avec son cheval.

L'émotion est immense. Les larmes montent aux yeux de chacun et chacune d'entre nous. L'épouse serre dans ses bras M. B et rit de bon cœur, tellement émerveillée et frappée par la force de son mari, par la beauté de ce qui vient d'être vécu, par la beauté de son dernier moment de vie.

Les jours précédents, la douleur, la colère, l'attente, l'incompréhension. Tout persiste mais tout s'apaise. Un sens différent prend place et explique, apaise, partiellement, chaque moment, chaque étape de ce qui a été vécu par tous : patient, famille, soignants.

Plus tard dans l'après-midi, le fils entre dans mon bureau. « Tout ce que je pensais est remis en question. Je n'y croyais pas mais, oui, sans doute, tout cela avait du sens. »

Soin au corps mort

Une chambre qu'on ne dirait pas d'hôpital. Le temps suspendu comme les sanglots des proches l'étaient aux battements du cœur aimé et fatigué. Un dernier soupir. Du chagrin sous lequel bruissent discrètement les mains de celles et ceux qui savent que la fin qu'ils accompagnent depuis plusieurs journées déjà n'est pas encore totalement accomplie.

Ici à l'Aubépine, unité de soins palliatifs du CHA de Libramont, notre démarche d'accompagnement ne s'arrête pas avec la vie de notre patient. Sa toilette mortuaire ne diffère d'ailleurs guère de celle réalisée de son vivant quelques heures plus tôt, mais il faut cette fois ôter et évacuer l'appareillage médical. Puis laver, placer une mentonnière pour maintenir la bouche paisiblement close et dissimuler par du maquillage d'éventuels hématomes et autres stigmates de la maladie. Habiller, coiffer, manucurer, passer un bijou, parfumer comme à son habitude - tout cela selon les consignes qui ont émaillé en délicatesse nos échanges avec lui dans cette chambre. Il souhaitait reposer à côté d'une photo de sa famille. C'est chose faite et il est désormais prêt à être rendu à elle apaisé et débarrassé des traces de la maladie et de l'agonie. La lumière est tamisée, quelques fleurs décorent la chambre. Près du lit une bougie brille, une flamme sans autre connotation que le symbole de lumière et d'espoir essentiel dans l'obscurité de la perte et du deuil. Notre équipe a elle aussi un rituel. Sa propre bougie dans le couloir de l'unité, qui y brûlera 24 heures, en sa mémoire.

Bien qu'il réponde à d'élémentaires exigences d'hygiène et constitue un témoignage de respect envers le défunt, le soin mortuaire est encore souvent peu considéré dans le milieu hospitalier. Au chapitre des raisons, on trouve inmanquablement le manque de temps, l'insuffisance des effectifs et la priorité donnée aux vivants.

Laver une personne décédée n'est pourtant pas un soin ordinaire et représente une étape très importante du processus de soin, allant bien au-delà de la simple préparation du corps du défunt pour les proches. Pour le personnel soignant lui-même, la toilette mortuaire demeure une pratique d'une ex-

traordinaire utilité émotionnelle. Selon Sylvie Classe (2016), Paul Jenny (2007) et Frédérique Drillaud (2021), sa pratique peut s'avérer un outil thérapeutique puissant car elle favorise le maintien d'une connexion humaine et empathique avec le patient, même au-delà de son décès, connexion parfois affaiblie par le malaise du face-à-face avec la fin de vie et la mort. En effet, un des mécanismes de défense du soignant en situation émotionnelle difficile est l'évitement, caractérisé notamment par une restriction des contacts et la considération du patient comme objet de soins uniquement. Or, tout comme s'impliquer dans le rituel délicat et néanmoins pragmatique de la toilette d'un patient ravive son existence derrière la maladie, la toilette mortuaire peut contribuer à atténuer le sentiment de détachement et d'impersonnalité souvent associé à la mort en milieu hospitalier. Dans cet espace concret où se confronter à l'anxiété et l'inconfort qui y sont associés, cette toilette mortuaire permet de favoriser la gestion des émotions, de rétablir le lien empathique altéré et de transcender le malaise initial. Elle incarne alors la fin de l'accompagnement personnalisé prodigué tout au long du processus palliatif, prolonge le sens du devoir et souligne l'importance de la continuité des soins au-delà de la vie, réaffirmant le rôle du soignant en tant que dispensateur de soins complets et attentionnés, et la pertinence de chaque acte, même après le dernier souffle du patient.

Et la réflexion de s'étendre à la signification profonde du travail du personnel soignant. En son for intérieur, contribuer à préserver la dignité du défunt peut engendrer une satisfaction professionnelle accrue et la reconnaissance du caractère sacré de son propre rôle dans le cycle de la vie et de la mort.

Les soignants sont bien conscients du fait que leur geste est alors aux limites du soin et de la ritualité, mais celle-ci leur apparaît indispensable, dans les dimensions que l'anthropologie lui reconnaît : celle d'une pratique collec-

tive, qui dépasse le rationnel et qui permet à l'être humain de vivre les grands passages de l'existence en tentant d'y élaborer du sens par des gestes plus que par des mots⁴.

L'aménagement par le personnel soignant d'un environnement apaisant et propice à un deuil adouci pour les proches d'un défunt s'inscrit dans la continuité des soins au corps, et plus largement dans une approche globale des soins considérant le bien-être émotionnel de toutes les parties en présence.

La toilette mortuaire est un pont que l'équipe construit entre le défunt et sa famille afin de permettre la rencontre, canaliser l'angoisse de la mort, rendre au malade son identité familiale et initier ainsi le processus de séparation [...] La mort d'un être cher provoque un déchirement et renvoie souvent à sa propre mortalité. En permettant à une famille qui le souhaite d'entrer dans une chambre où l'atmosphère est apaisante, le soignant rend plus facile la séparation⁵.

Il est donc question ici de créer un espace pour la compassion, la réflexion et le rituel, afin de faciliter la transition vers une vie sans la présence physique du défunt.

Dans cette chambre qu'on ne dirait pas d'hôpital, les mains discrètes qui bruissent de gestes répétés et maîtrisés ponctuent l'accompagnement à la fois de celui qui s'est éteint et de ceux qui continuent à vivre.

Par **Erika DEMOULIN**, Infirmière à l'Aubépine - Unité de soins palliatifs à Libramont.

4. Gueullette Jean-Marie, La toilette mortuaire, dernier des soins, premier des rites, dans Etudes 2008/11 (Tome 409), pages 463-472 (page consultée le 02/03/2024) : <https://www.cairn.info/revue-etudes-2008-11-page-463.htm>
5. Becquet Stéphanie, Choquet Camille, Goubin Maryline, Lecoanet Claire, Salgarelo Eve-Laure, Veyret Patricia, Prendre le temps de la toilette mortuaire, dans Jusqu'à la mort accompagner la vie 2020/2 (N° 141), pages 69-77 (page consultée le 02/03/2024) : <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2020-2-page-69.htm>

ENJEUX DE/POUR DEMAIN

Les soins palliatifs (SP) et en particulier les unités doivent s'adapter aux évolutions sociétales. Tout d'abord, le vieillissement de la population qui va avoir un impact sur la hausse des demandes d'hospitalisation. Par ailleurs, on constate une augmentation de la durée de vie des patients présentant des maladies incurables avec des besoins médicaux dès lors diversifiés et complexifiés induisant une plus grande demande de SP et surtout des soins plus complexes. L'évolution du modèle familial, rural ainsi que l'accroissement de la précarité financière font qu'un plus grand nombre de patients ne peuvent bénéficier de SP à domicile ou en maison de repos et de soins (MRS). Et pour finir, le manque de soignants au domicile et en MRS ne permet parfois pas un suivi de SP adéquat et les patients sont alors redirigés vers l'USP.

Actuellement, nous sommes une unité de 6 lits dans un cadre exceptionnel qui a acquis au cours des années une expertise et une renommée certaine. Nous accueillons les patients et leurs proches et nous sommes aussi un lieu de formation pour les infirmiers, aides-soignants et médecins.

Dans notre province, les USPs fonctionnent particulièrement bien en interface entre les différents sites (domicile, EMI et USP).

L'annonce du passage en palliatif évolue. Celle-ci laisse une part de non savoir car la médecine même à l'heure actuelle ne contrôle pas tout. Nous donnons de l'importance à une parole cernée de doutes loin des certitudes médicales. Le médecin ne détient plus tous les pouvoirs et c'est une bonne chose.

Les soins palliatifs évoluent aussi dans la façon d'aborder la mort. Il ne s'agit plus, comme dans le modèle d'Elisabeth Kubler-Ross, de vouloir à tout prix que le patient apprivoise sa mort afin de l'accepter. Cela engendre un excès de savoir anticiper sur sa mort et va jusqu'à induire pour certains une sidération traumatique. Il s'agit plutôt d'être à l'écoute de toutes les contradictions que cette fin de vie fait surgir, des différents mécanismes de défense mis en place et de réintroduire de la

vie, de la subjectivité, de l'évasion psychique.

Le concept de « *belle mort* » tend aussi à disparaître car, même avec les soins les plus adéquats, même lors de sédation ou d'euthanasie, cela reste difficile de quitter la vie. Les soins palliatifs aident à apaiser cette tristesse existentielle pour le patient et pour les proches mais ne peuvent l'effacer.

Au sein de notre USP, nous voudrions poursuivre cette philosophie de soins tout en continuant à s'adapter aux différentes évolutions sociétales. Cette philosophie de soins s'articule autour de ces différents axes :

- » Soigner en plaçant le malade et sa famille au centre des procédures de soins ;
- » Laisser le patient vivre à son rythme, sans horaires stricts pour les soins (attendre qu'il s'éveille avant de faire sa toilette, respecter son désir de ne pas manger ou de manger à des heures différentes ...) ;
- » Proposer différents soins de confort :
 - Bain avec ultra-sons ;
 - Massage d'une partie du corps (visage, mains, pieds ...) ou du corps entier ;
 - Diffusion d'huiles essentielles assainissantes ou calmantes, massage aux huiles essentielles ;
 - Réflexologie plantaire ou palmaire pratiquée par les infirmières formées spécialement à ces disciplines ;
 - Musicothérapie ;
 - Esthéticienne bénévole.
- » Maintien de la vie jusqu'au bout avec ses joies et ses peines en permettant entre autres l'organisation de repas, fêtes familiales, de sorties, de temps sur la terrasse... ;
- » Permettre au patient d'accueillir son animal de compagnie dans le cadre de sa chambre et sous surveillance. Élément indispensable pour le patient et pour l'animal ;
- » Être à l'écoute du patient et de ses accompagnants pour toute demande tant physique que psychique et spirituelle ;
- » Aider et soutenir les proches en leur laissant une place, en respectant leurs choix, leurs valeurs et l'évolution de leurs besoins.



- » Préparer et accompagner le patient et ses proches tout au long du processus de deuil ;
- » Au moment du décès, soutenir les proches, présenter le corps du défunt de façon à ce que la dernière image qu'ils auront de lui soit la plus agréable possible. (Habiller le défunt avec les vêtements choisis par les proches, lumière tamisée, fleurs, bougie électrique, chambre rangée) ;
- » Consultation médicale de suivi de gestion de symptômes, réflexion éthique, organisation domicile sur Arlon et Virton ;
- » Suivi de deuil : Consultation médicale et/ou psychologique de suivi de deuil et courrier, un an de suivi de deuil personnalisé.

Tout cela grâce à une équipe médicale et infirmière performante et compétente, aidée par une équipe de 13 volontaires qui enrichissent nos projets de leurs idées et de leur dynamisme.

Nous avons aussi des rêves, des projets d'avenir afin de mieux correspondre aux besoins de nos patients :

- » Nous espérons une augmentation de nos lits avec un passage de 6 à 9 lits. Nous augmentons chaque année notre taux d'occupation, celui-ci a doublé les 10 dernières années et nous sommes arrivés au maximum de ce qui est possible compte tenu de la capacité du service. Par ailleurs, nous avons en continu une liste d'attente d'une dizaine de personnes et en moyenne 80

personnes par an ne peuvent bénéficier du service. Le manque de place ne nous permet donc pas d'accueillir tous les patients pour lesquels un séjour chez nous est demandé et indiqué. Les gens restent dès lors dans des situations difficiles et non souhaitées à domicile, en maison de repos ou dans des services d'hospitalisation aigus déjà débordés. Le nombre de lits d'hospitalisation en SP est actuellement bloqué à 12 au niveau de la Province de Luxembourg avec 6 lits à Libramont et 6 lits chez nous, moratoire qui date depuis plus de 20 ans ;

- » Il nous semble important que l'USP ne soit pas trop éloignée d'un cadre hospitalier vu nos besoins médicaux de plus en plus aigus tant au niveau pharmaceutique, matériels et techniques ;
- » Le développement d'un centre de jour attenant ou pas à l'USP avec des soins pour les patients et pour les proches (consultation médicale, suivi psy, suivi de deuil, soins bien-être : kiné, esthétique, art thérapie...) ;
- » Mise en place de middle care : les USPs, comme déjà décrit, prennent de plus en plus en charge des situations médicales aiguës, nécessitant des soins médicaux palliatifs plus complexes. Il est donc important de développer des structures intermédiaires entre le palliatif aigu et le domicile ou la MRS. Ce sont des structures à développer en Province de Luxembourg

soit attendant à un hôpital, soit en maison d'accueil, soit au sein d'une MRS pour les patients palliatifs de tout âge pour qui un retour domicile ou MRS simple n'est pas indiqué et pour lesquels les soins ne justifient plus une place en service aigu ou USP. Nous espérons pouvoir avoir quelques lits middle care au sein de la résidence des Oliviers : MRS attenante à l'unité. Ce projet permettrait de libérer des places en USP, en service aigu et soulager le domicile ;

- » Vu les soins plus aigus que nécessitent nos patients hospitalisés en USP, se pose la question de maintenir ou pas des USP à distance des sites aigus. Comment assurer le transfert des patients, des médicaments, des prélèvements pour les labos, du matériel dans un délai suffisamment bref afin de pouvoir assurer des soins de qualité ? ;
- » Une reconnaissance d'une compétence en SP au niveau médical afin que cette pratique soit mieux reconnue et plus attrayante pour les jeunes médecins. Un projet est en cours au niveau fédéral.

Les soins palliatifs sont en continuel mouvement comme notre société. Il nous semble donc important de garder la souplesse de l'adaptation sans perdre le fil conducteur de nos valeurs essentielles. C'est parfois un travail d'équilibriste mais qui nous maintient vivants.

Par le **Docteur Elisabeth LENOIR**, Médecin - chef de service d'Eole - Unité de soins palliatifs à Virton et Chef de service de l'équipe mobile intra-hospitalière (EMI) de soins continus et soins palliatifs à Arlon.

Soins Palliatifs aigus ? Soins palliatifs intermédiaires ? Répit ?

Quelques faits :

- » La Belgique a opté pour une pratique des soins palliatifs privilégiant le maintien du patient chez lui : ceci rencontre ses souhaits tout en limitant des hospitalisations inutiles et coûteuses ;
- » La qualité des soins à domicile et la sécurité du patient sont assumées par des équipes spécialisées de soins palliatifs de deuxième ligne ;
- » Des équipes mobiles semblables sont actives au sein de nos structures hospitalières ;
- » Des unités de soins palliatifs (USP) s'occupent des patients qui ne peuvent se trouver ni dans un lit de l'hôpital ou de la clinique ni à domicile.

Les soins palliatifs sont un ; ils se déclinent donc en trois lieux, tous essentiels : au domicile, dans les services hospitaliers et en unités.

Toutes les équipes de soins palliatifs sont en manque criant de moyens et sont actuellement insuffisantes à combler les besoins d'une population maintenant informée qui mise sur leurs compétences reconnues.

Plusieurs productions de documents et des initiatives d'analyse nous montrent que le monde politique a pris la mesure de la situation.

Sans préjuger de ces réflexions et des actions à entreprendre, nous pouvons nous-mêmes essayer, en tant que praticiens, à identifier les besoins des patients qui répondent des soins palliatifs et des familles qui les accompagnent.

Les soins de fin de vie s'adressent aux deux publics cibles suivant :

1/ Les patients

Les patients dont les besoins peuvent être comblés par des soins de première ligne. Par les soignants du domicile, des milieux d'accueil collectif et des services des hôpitaux. Avec parfois l'intervention ponctuelle de soignants de deuxième ligne palliative. Cette cohorte de patients est la plus nombreuse.

Les patients séjournant en hôpital pour mise au point et bénéficier de leurs traitements ne sont pas à l'abri de décompensations globales qui demandent des soins de confort ou une réflexion éthique sur un devenir relevant des soins palliatifs.



Les patients dont la souffrance globale est telle qu'elle ne peut être prise en compte que par des unités spécialisées en soins palliatifs. L'évolution de ses patients répond d'une stratégie de hiérarchisation des problèmes avant leur résolution par des interventions ciblées. Suit assez souvent une période de mieux-être de durée variable et enfin, une dégradation de l'état général avec l'ensemble de symptômes d'une fin de vie, d'une agonie et du processus de mort. Les 360 lits sont insuffisants à combler les besoins. Il faut en majorer le nombre et proposer des mesures alternatives.

Les patients qui répondent des soins palliatifs sans que les besoins d'attention et d'intervention soient continus ou intenses. Ces patients dont la situation relève bien de soins palliatifs nécessitent le recours à un milieu insti-

tutionnel adapté à une certaine chronicité de leur état. Ce peut être des personnes qui ne répondent pas à d'autres critères de santé comme les troubles psychiques, sociaux tels que décrits par l'OMS. Les patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) qui passent une grande partie de leur dernière année de vie à l'hôpital, aux malades qui présentent des pathologies neurologiques évolutives, des insuffisances cardiaques préterminales...

Des lits de soins palliatifs intermédiaires pourraient s'ajouter à ceux d'une unité, comme cela se produit au Haus OMEGA de Hamm, basé au Grand-Duché de Luxembourg (qui fonctionne avec 15 lits dont quelques-uns sur le mode « hospice »), ou dans des lits dédiés dans une maison de repos et de soins, voire dans des habitats groupés, pouvant accueillir des familles avec, bien sûr, des critères d'admission adaptés à l'environnement.

Toutes ces perspectives d'accueil intermédiaire seront suivies en deuxième ligne par des équipes palliatives aux critères de disponibilité et de qualité de soins aux normes USP.

2/ Les familles

Garder un malade à la maison reste une épreuve pour les familles ; elles peuvent être « brûlées » par la lourdeur de la tâche et, souvent sur le conseil des soignants, sont contraintes d'accepter un transfert en milieu hospitalier, trop souvent en milieu aigu faute de place dans les unités.

Le malade en fin de vie n'y a pas sa place. La société n'a rien à y gagner.

Il faut donc inventer des lieux de répit familial, préventifs de l'épuisement.

Les autorités compétentes ont bien compris l'enjeu de ces répits familiaux qui, dès l'ouverture des premières USP pouvaient offrir des temps de répit itératifs aux familles épuisées par le maintien des malades à la maison. Les lits libres deviennent rares et ce service n'est plus rendu que parfois. Le public cible est donc la famille épuisée. Même si les symptômes du malade sont contrôlés, l'occupation du lit est motivée par le seul répit nécessaire à la famille. Nous rentrons ici dans la part « hospices » au sens britannique du terme comme



décrit ci-dessus par l'expérience luxembourgeoise du Haus OMEGA.

Des habitats groupés pourraient correspondre, en plus de leur objectif « soins intermédiaires » à cette manière d'accueil.

Nous en donnons quelques critères ci-dessous :

- » Un lieu adapté à l'accueil « intime » des patients et de leur famille est indispensable ; c'est ce choix de garder la famille unie qui est la particularité du répit familial proposé par ces centres de répit ;
- » Un fonctionnement permettant le répit par une prise en charge d'une partie du temps « organisationnel » de l'accompagnement du patient généralement assumé par la famille pour garder à tous et à chacun le temps précieux de la relation ;
- » Une intégration au réseau palliatif local. Ceci est remarquable car organiquement souple, léger et peu coûteux. Cet accueil pourrait s'organiser avec les moyens déjà en place, sans devoir recourir à la création d'autres structures ;

- » Le principe pourrait comporter un aspect « vacances » que ces malades pourraient passer, en famille, « comme tout le monde », et, malgré la maladie, profiter des bonnes choses de la vie, encore ;
- » Une attention particulière serait portée vers les familles d'enfants malades, à celles dont un membre est malade d'une démence ; même si le patient est habituellement institutionnalisé, un séjour « protégé » pourrait permettre, à nouveau, une vie en famille.

Cette analyse et ces propositions ne sont pas exhaustives.

L'inventivité est fille de l'enthousiasme.

Par le **Docteur Michel MARION**, Médecin - Eole - Unité de soins palliatifs à Virton.

CARTE BLANCHE: « ÊTRE MÉDECIN EN USP »

par Elisabeth LENOIR

« Petit résumé de mon parcours professionnel : J'ai débuté par un assistantat en oncologie tout en étant en parallèle bénévole en soins palliatifs. Mon rêve était alors de concilier l'oncologie et les soins palliatifs. Au cours de cette formation, j'ai beaucoup apprécié la réflexion internistique, la pratique hospitalière, la formation médicale mais je m'y suis moins retrouvée au niveau du lien avec le patient et ses proches et la difficulté d'une prise en charge globale du patient et de sa famille par manque de temps lié à une surcharge de travail. La difficulté était aussi de pouvoir se mettre ses propres limites oncologiques et d'assurer ensuite, pour ce même patient, le suivi palliatif tout en poursuivant pour d'autres une pratique oncologique. D'autant plus qu'en 1995, nous étions aux balbutiements du développement des soins palliatifs en Belgique. J'ai donc fait le choix d'interrompre ma formation d'oncologue et de faire un cursus de médecine générale afin de pouvoir pratiquer principalement les soins palliatifs. J'ai intégré une équipe de seconde ligne de soins palliatifs à domicile pendant 17 ans et fait des remplacements dans diverses USPs. En 2014, j'ai été engagée à EOLE au départ à mi-temps puis à temps plein et depuis 8 ans en tant que cheffe de service.

Cette fonction de médecin en USP m'épanouit. J'apprécie de pouvoir prendre le temps d'une prise en charge globale du patient tant sur le plan médical, que sur le plan social et psychologique. J'apprécie le temps consacré aux proches et au soutien de leur cheminement. Je trouve aussi très enrichissant l'appartenance à un service et le travail en collaboration avec les infirmières, l'équipe pluridisciplinaire et les volontaires. J'aime particulièrement la grande variation, l'imprévisibilité de notre travail, le dynamisme et la créativité de l'équipe. Ceci est dû à la grande fragilité de nos patients qui rend leur évolution incertaine, à l'adaptation du service face au patient, ce qui personnalise chaque prise en charge, l'alternance de joies et de peines car nous nous efforçons à main-

tenir la vie jusqu'au bout (fête, musique, fou rire, larmes...). Les consultations de suivi de deuil, de douleur, de réflexions éthiques qui donnent elles aussi un autre rythme à chaque journée.

Bien sûr, tout n'est pas toujours facile, il me faut parfois du temps de recul, des congés, une soirée où je m'éclipse plus tôt tant l'accumulation de la souffrance psychique des patients et des proches est tout d'un coup trop lourde à porter.

Le *turn-over* des patients est parfois trop lourd, à peine avoir accompagné un patient et une famille au seuil de la mort et après, nous devons « réaccueillir » un nouveau patient et de nouveaux proches inquiets en détresse devant cette nouvelle étape qu'est le passage en soins palliatifs.

La question d'en faire trop ou trop peu est un questionnement qui me revient souvent. Comment être là pour les patients, les proches, les collègues et ne pas dépasser ses propres limites. Comment être disponible et à l'écoute de chacun quand on est épuisée, lassée...Être là pour chacun, sans en faire de trop, laisser la place aux proches ainsi que du temps d'intériorité pour le patient seul avec lui-même. Comment s'adapter à chaque patient, tout en restant soi-même ?

Depuis 8 ans, nous avons fait le choix d'accompagner nos patients jusqu'au bout même dans le cadre de demande d'euthanasie. Ce sont des situations tout à fait singulières qui n'aboutissent pas sans mal et ce pour chaque intervenant. Le sujet reste déjà difficile à aborder pour chacun. Le patient vit difficilement de devoir écrire sa demande, de devoir définir une date et une heure de sa mort en accord avec le service et ses proches. Les proches vivent un deuil plus compliqué que lors des autres décès, beaucoup de questions sur le pourquoi, de remise en question, de culpabilité malgré qu'ils aient cheminés ensemble. Pour le service, ce n'est pas rien de vivre le dernier repas, la dernière nuit, la dernière toi-

lette avec un patient dont la mort est définie de façon précise et enfin pour moi, cela reste un acte très difficile de donner la mort. Je n'en sors jamais indemne et, là aussi, ce n'est pas toujours évident de faire la part des choses en me protégeant et, d'autre part, en assumant un rôle que je sens juste pour aller jusqu'au bout de la demande de ces patients en trop grande souffrance psychologique suite à l'évolution d'une pathologie incurable sur laquelle la médecine n'a plus de prise.

C'est la force du service, le soutien de l'équipe, mes proches et mes propres ressources qui m'aident à avancer et à retrouver une nouvelle énergie pour les autres patients.

Je mesure tous les jours la chance de travailler au sein d'un tel service, avec une telle équipe. Quel bonheur de se sentir au bon endroit.

Je termine donc par remercier le Dr Marion qui m'a permis de reprendre ce service riche de tout ce qu'il avait, entre autres, mis en place et je remercie mes collègues infirmières, médecins et volontaires pour ce travail commun au quotidien, pour leur soutien qui m'a porté lors des moments plus difficiles privés et professionnels.

C'est une équipe en or : professionnelle, dynamique, questionnante, investie, créative, soutenant... »

Par le **Docteur Elisabeth LENOIR**, Médecin
- chef de service d'Eole - Unité de soins
palliatifs à Virton et Chef de service de
l'équipe mobile intra-hospitalière (EMI) de
soins continus et soins palliatifs à Arlon.



CONCLUSION



Ce dossier, pour lequel nous remercions vivement les contributeurs, a mis en lumière les unités de soins palliatifs, lieux de vie avant tout.

En constante évolution, les unités se réinventent pour affiner leur pratique dans l'optique de soigner mais aussi d'accompagner le plus humainement et sereinement possible les patients en fin de vie et leurs proches. Soigner le corps, atténuer la douleur, diminuer les angoisses, stimuler les sens des patients pour leur permettre de vivre ces moments d'une manière qui soit la plus apaisante possible. Cela passe par la musique, le contact d'un animal de compagnie, des images qui invitent à la sérénité, un souci d'apparaître

à son avantage, un massage qui vient soulager quelque peu ce corps douloureux et beaucoup d'humanité portée par le personnel soignant, les volontaires, les familles, les patients... La vie est bien présente dans les unités ! Les quelques témoignages sont poignants, sont prégnants de vie.

Et demain ? Ce type de prise en charge pourrait-il bénéficier à plus de patients ? D'autres structures pourraient-elles être mises en œuvre pour des patients au parcours différent ?

Par **Jean-Marc HERBIET**, Chargé de projet à PalliaLux.



Nous vous proposons de découvrir, en primeur, le coup de cœur à paraître en avril 2025 sur le site www.palliathèque.be

AVRIL 2025 COUP DE CŒUR

Je suis au-delà de la mort

L'Homme Etoilé

Bruxelles : Le Lombard, 2023



LA CRITIQUE

C'est le retour de l'Homme Etoilé, l'infirmier en soins palliatifs, pour sa première fiction en format BD qui prend vie grâce aux illustrations couleurs !

Nous y suivons Jean, un jeune rockeur sur le point d'enregistrer son premier album aux Etats-Unis et pour qui tout bascule à l'annonce de son cancer. Au décours de son traitement, il fait alors la rencontre particulière et inoubliable de Frank.

Le juste dosage entre les émotions rend la lecture fluide : tristesse et joie sont habilement mêlées, sans jamais nous déborder dans un sens ou dans l'autre. L'histoire, qui reste réaliste, nous amène à dévorer ce roman graphique d'une traite. Une belle manière de se plonger dans le sujet de l'accompagnement palliatif tout en restant connecté aux thèmes de la Vie comme l'amitié, la joie, les rêves, le deuil et la résilience...

Par Marie GONNELLA, psychologue et chargée de projet à la Plate-Forme de soins palliatifs du Hainaut oriental.

EXTRAIT

« Jean – Ça fait longtemps que...

Frank – Que je suis malade ? Un peu plus d'un an...

Jean – Les médecins sont optimistes ?

Frank – Je m'en cogne de leur optimisme, ça se joue entre mon pancréas et moi ! Ils m'ont dit qu'il me restait six mois ! Eh bien, je suis encore là et je compte bien lui faire la misère un long moment à ce p'tit con !

Jean – Ça vous fait peur... ? Je veux dire... Mourir... Vous y pensez parfois ?

Frank – Pfeuh ! Je suis au-delà de la mort, moi ! »

Prendre soin de leurs vieux jours

Récits de soignantes en maison de repos

Laetitia Godfroid

Bruxelles : Couleur Livres, 2023

LA CRITIQUE

Le livre *Prendre soin de leurs vieux jours* de Laetitia Godfroid offre un éclairage précieux sur le monde des maisons de repos et de soins, souvent sujet à des critiques acerbes et à une perception négative du grand public. À travers les voix de soignantes engagées, elle nous invite à découvrir une réalité plus nuancée, loin des stéréotypes habituels. Chacune partage son expérience, ses émotions et révèle la richesse et la complexité de son quotidien.

Les soignantes évoquent les défis liés à la gestion du temps, les besoins croissants des résidents, ainsi que les moments de joie qui ponctuent leurs journées. Chacune partage son expérience, ses émotions et révèle la richesse et la complexité de son quotidien.

Le livre se veut aussi un outil didactique. Avec des notes de bas de page qui éclairent des concepts spécifiques tels que le Dossier de Soins Individualisé (DSI) ou la préparation médicale individualisée, il s'adresse à un large public.

L'auteure souligne la transformation de la population hébergée dans les MR.S au fil des vingt dernières années, marquée par des polyopathologies et des besoins de soins complexes. Elle met en lumière le manque de temps dont souffrent souvent les soignants, et comment cela impacte la qualité des soins prodigués. Les témoignages révèlent aussi des aspects tabous liés à l'intimité, la toilette, la vie en collectivité, etc.

En somme, *Prendre soin de leurs vieux jours* est un appel à la réflexion, une invitation à voir au-delà des préjugés. Ce livre, à la fois accessible et engagé, mérite d'être lu et partagé.

Par Nathalie LEGAYE, coordinatrice, PalliaLiège ASBL

EXTRAITS

P 33, 3ème § : Et puis il y a le projet Tubbe ... C'est donner le choix au résident. C'est garder tout le temps à l'esprit que la maison de repos est un lieu de vie, que c'est un moment de vie pour la personne. Je pense que nous, les paramédicaux, toute l'équipe, donc aussi les animatrices et les auxiliaires de soins qui sont à l'animation, on n'a pas énormément eu besoin de transformer notre philosophie. Ce qui était plus compliqué, c'était de voir qu'au niveau des soins, certaines collègues acceptent plus difficilement ce projet avec l'intervention complète du résident, ses décisions, son mode de vie.

P 92, 3ème § : Quand un résident décède, on fait sa toilette mortuaire et on l'habille. Normalement ce sont les pompes funèbres qui doivent le faire, mais c'est un devoir de conscience de rendre la personne la plus jolie possible. Je le fais pour la famille car c'est le dernier souvenir qu'elle a de son proche et c'est moins choquant de voir une personne bien installée ; je le fais aussi pour le résident parce que je n'aimerais pas qu'il parte comme ça. C'est le dernier soin qu'on peut encore lui offrir.



Où es-tu parti, Papi ?

Thierry Lenain et Claude K. Dubois

Paris : Editions Albin Michel, 2022



LA CRITIQUE

À travers les mots de Sofia, petite-fille ayant perdu son papi, ce livre questionne en toute simplicité où vont nos proches après leur mort. Les réponses d'adulte sont celles que nous avons déjà tou(te)s entendues (la terre, le ciel, etc.), mais Sofia n'en reste pas là.

À découvrir pour ses illustrations douces et son texte poétique, faisant écho à la parole d'un enfant.

Par Malorie BODART, psychologue Pallium

EXTRAIT

« Papi ? C'est Sofia !

Où es-tu, Papi ?

Moi, je suis toujours là, avec Maman et Papa...

On fait plein de choses, comme avant, comme quand tu étais là.

Mais toi, maintenant, tu es où, Papi, tu es où depuis que tu es parti ? ».

La formation continue en soins palliatifs

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

Pour des renseignements plus détaillés et actualisés, nous vous invitons à consulter la rubrique « NOS ACTIVITES » reprise sur les sites locaux des plates-formes. Vous en retrouverez les adresses en dos de couverture de la revue.

INFORMATION

■ Les Plates-formes de Charleroi, Namur, Luxembourg

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 inscriptions par tél. (064 57 09 68) ou <https://www.relianceasbl.be/se-former/>

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

organise à votre demande des séances d'information au sujet du Projet de soins personnalisé et anticipé (PSPA). Cette séance peut avoir lieu à nos bureaux ou au sein de votre institution.

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

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

organise des modules d'information

Information générale – 1h30 »

- » Public : tout public
- » Date : à convenir avec l'institution
- » Lieu : au choix de l'institution
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/information-generale-sur-les-soins-palliatifs/>

Rens. par tél. (04 342 35 12), mail (info@pallialiege.be) ou sur www.pallialiege.be

■ PalliaVerviers - Plate-forme de Verviers

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

Rens et/ou inscr. par tél. (087 23 00 16) ou mail (formation@pfspef.be)

SENSIBILISATION

■ Les Plates-formes de La Louvière, 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.

■ PalliHO - Plate-forme de Tournai

« Sensibilisation aux soins palliatifs – 3 journées »

- » Public cible : aide-familiale, aide-soignant.e, garde à domicile, paramédicaux, volontaires
- » Dates : 19, 26/5 et 2/6/2025 suivant différents horaires
- » Lieu : PalliHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai
- » Info/inscription : <https://www.palliho.be/produit/module-de-sensibilisation-aux-soins-palliatifs/>

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

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

Sensibilisation en soins palliatifs (3 x 3 h)

- » Public cible : tout public
- » Dates : les 11, 16 et 18/9/2025 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage 5 (2^{ème} étage), 1300 Wavre
- » Info/inscription : <https://www.pallium-bw.be>

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75) ou via <https://www.pallium-bw.be>

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

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

Les Essentiels (session V)

- » Public cible : pluridisciplinaire – tous publics
- » Durée : 2 x 4 heures par session
- » Intervenants : PalliaNam (coordinatrice, psychologue, infirmière)
- » Dates : les 1 et 3/4/2025 de 13h00 à 17h00

- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

Programmes complets, renseignements et inscription par tél. (081 43 56 58) ou mail (info@pallianam.be) ou <https://www.pallianam.be/nos-formations/>

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

organise au sein de votre institution :

Sensibilisation en soins palliatifs (9h)

- » Public cible : professionnel de la santé – tous secteurs
- » Dates : à convenir avec l'institution
- » Lieu : sur site
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/sensibilisation-en-soins-palliatifs-3/>

Rens. par tél. (04 342 35 12), mail (info@pallialiege.be) ou sur www.pallialiege.be

FORMATION DE BASE

■ PalliHO - 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 par tél. (069 22 62 86) ou mail (info@palliho.be)

« Approfondissement en soins palliatifs – 60 périodes »

- » Prérequis : avoir suivi la formation de base en soins palliatifs

Renseignement ou inscription par tél. (069 22 62 86) ou mail (info@palliho.be)

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

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

Formation de base en soins palliatifs (40 h)

- » Public cible : tout public
- » Dates : les 25, 29/9, 2, 6, 9, 13 et 16/10/2025 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Formation « BW », Avenue Edison, 12 à 1300 Wavre.
- » Info/inscription : <https://www.pallium-bw.be/>

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75) ou via <https://www.pallium-bw.be>

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

BE - Les basiques – relationnel : Les enjeux relationnels de la phase ultime (4h)

- » Public cible : pluridisciplinaire – tous publics
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Intervenante : P. De Bontridder
- » Date : le jeudi 24/4/2025 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 - 5004 BOUGE

BS – Les basiques – spirituel : Les soignants face à la mort (4h)

- » Public cible : pluridisciplinaire – tous publics
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Intervenante : P. De Bontridder
- » Date : le 22/5/2025 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 - 5004 BOUGE

P – Les personnalisés : infirmier.ères (4h)

- » Public cible : infirmier.ères
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Intervenante : infirmière de l'équipe de soutien PalliaNam
- » Date : le 10/4/2025 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 - 5004 BOUGE

P - Les personnalisés : aides-soignant.es (4h)

- » Public cible : aides-soignant.es
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Intervenantes : P. De Bontridder
- » Date : le 9/5/2025 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 - 5004 BOUGE

P - Les personnalisés : MRPA et MRS (4h)

- » Public cible : travailleurs dans le secteur des maisons de repos
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Intervenante : P. De Bontridder
- » Date : le 15/5/2025 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 - 5004 BOUGE

EX – Les experts Educateurs : Laisser une place à la mort dans un lieu de vie (4h)

- » Public cible : éducateurs.trices – tous secteurs
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Intervenants : une psychologue de PalliaNam
- » Date : le 13/5/2025 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 - 5004 BOUGE

Programmes complets, renseignements et inscription par tél. (081 43 56 58) ou mail (info@pallianam.be) ou <https://www.pallianam.be/nos-formations/>

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

organise une formation de base

Formation de base en soins palliatifs à destination des volontaires

- » Public cible : volontaires en soins palliatifs
- » Formateur/trices : personnel de PalliaLux et membre du réseau palliatif de la Province de Luxembourg
- » Dates : les 29/8, 5 et 12/9/2025 de 9h à 16h
- » Lieu : PalliaLux, Rue du Manoir 3 à 6900 Marche-en-Famenne

Rens. et inscription par tél. (084 43 30 09) ou mail (info@pallialux.be) ou <https://www.pallialux.be/nos-formations/>

■ PalliaVerviers - La Plate-forme de l'Est francophone

organise une formation de base

Formation de base en soins palliatifs (40 périodes)

- » Public cible : tout professionnel ayant réussi le module « Sensibilisation aux soins palliatifs »
- » Dates : les 18, 25/9 et 2, 7 et 16/10 2025
- » Lieu : Locaux de PalliaVerviers, Rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers
- » <https://www.palliaverviers.be/formations/formation-de-base-aux-soins-palliatifs/>

Rens. et inscription par tél. (087 23 00 16) ou mail (formation@pfspef.be) ou <https://www.palliaverviers.be/category/formations/>

FORMATION SPECIFIQUE

■ PalliHO - Plate-forme de Tournai

organise des formations spécifiques

L'accompagnement global en soins palliatifs – aspect psychologique (6h)

- » Public cible : tous publics
- » Date : le 15/4/2025 de 9h00 à 16h00
- » Lieu : PalliHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai
- » Info/inscription : <https://www.palliho.be/produit/laccompagnement-global-en-soins-palliatifs-aspect-psy/>

Gestion de la douleur (2h)

- » Public cible : infirmiers
- » Date : le 17/4/2025 de 13h00 à 15h00
- » Lieu : PalliHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai
- » Info/inscription : <https://www.palliho.be/produit/gestion-de-la-douleur/>

L'utilisation du matériel spécifique aux soins palliatifs (2h)

- » Public cible : infirmiers
- » Date : le 15/5/2025 de 13h00 à 15h00
- » Lieu : PalliHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai
- » Info/inscription : <https://www.palliho.be/produit/lutilisation-du-materiel-specifique-aux-soins-palliatifs/>

Alimentation et hydratation en fin de vie (3h)

- » Public cible : tous publics
- » Date : le 12/6/2025 de 13h00 à 16h00
- » Lieu : PalliHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai
- » Info/inscription : <https://www.palliho.be/produit/l-alimentation-et-lhydratation-en-fin-de-vie/>

La dépénalisation de l'euthanasie (2h)

- » Public cible : tous publics
- » Date : le 16/10/2025 de 13h00 à 15h00
- » Lieu : PalliHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai
- » Info/inscription : <https://www.palliho.be/produit/la-depenalisation-de-leuthanasie/>

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

■ Reliance - La Plate-forme de La Louvière

organise des formations spécifiques

Apprivoiser la mort (2 x 6h)

- » Public cible : tout professionnel
- » Dates : les 3 et 10/4/2025 de 9h00 à 16h00
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 3 à 7100 La Louvière
- » Info/inscription : <https://www.relianceasbl.be/se-former/>
- » Groupe de minimum 7 personnes et maximum 12 personnes

La famille et l'entourage : un partenaire incontournable dans l'accompagnement palliatif (3 journées)

- » Public cible : tout professionnel
- » Dates : les 17/4, 17/9 et 17/12/2025
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 3 à 7100 La Louvière
- » Info/inscription : <https://www.relianceasbl.be/se-former/>
- » Groupe de minimum 7 personnes et maximum 12 personnes

La communication bienveillante ou comment se parler sans s'agresser (3 x 3h)

- » Public cible : tout professionnel
- » Dates : les 23/4, 18/6 et 5/11/2025 de 13h00 à 16h00
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 3 à 7100 La Louvière
- » Info/inscription : <https://www.relianceasbl.be/se-former/>
- » Groupe de minimum 7 personnes et maximum 12 personnes

Quand les mots manquent face à la souffrance de l'autre (6h)

- » Public cible : tout professionnel
- » Date : le 13/5/2025 de 9h00 à 16h00
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 3 à 7100 La Louvière
- » Info/inscription : <https://www.relianceasbl.be/se-former/>
- » Groupe de minimum 7 personnes et maximum 12 personnes

Le toucher relationnel dans l'accompagnement (6h)

- » Public cible : tout professionnel
- » Date : le 15/5/2025 de 9h00 à 16h00
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 3 à 7100 La Louvière
- » Info/inscription : <https://www.relianceasbl.be/se-former/>

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
<https://www.relianceasbl.be/se-former/>

■ La Plate-forme de Charleroi

organise des formations spécifiques

Quand les mots manquent face à la souffrance de l'autre

- » Public cible : tout professionnel
- » Dates : les 7 et 15/4/2025 de 9h00 à 16h00
- » Lieu : Espace Santé, Bld Zoé Drion, 1 à 6000 Charleroi
- » Info/inscription : <https://www.palliacharleroi.be/nos-formations/boutique/quand-les-mots-manquent-face-a-la-souffrance-de-lautre-3/>

La dimension spirituelle en soins palliatifs

- » Public cible : tout professionnel
- » Dates : 16/4 et 15/5/2025 de 9h00 à 16h00
- » Lieu : Salle La Source Monceau Fontaines asbl (Monceau-sur-Sambre)
- » Info/inscription : <https://www.palliacharleroi.be/nos-formations/boutique/dimension-spirituelle-en-soins-palliatifs/>

organise un atelier spécifique

Carnet de deuil ©

- » Public cible : tout professionnel
- » Dates : 16 et 17/6/2025 de 9h00 à 16h00
- » Lieu : Espace Santé, Bld Zoé Drion, 1 à 6000 Charleroi
- » Info/inscription : <https://www.palliacharleroi.be/nos-formations/boutique/carnet-de-deuil-copie/>

organise des **séances à la demande**

La Plate-Forme de Charleroi et l'Equipe de Soutien proposent diverses activités à la demande. En voici un résumé (pour plus d'infos : www.palliacharleroi.be) :

- » **Séance info « soins palliatifs » (partie 1) :** pour aborder en 2h à 3h la culture et la philosophie palliative, les aspects législatifs, les acteurs du réseau palliatif, etc.

- » **Séance info « soins palliatifs » (partie 2) :** module de 2h portant sur l'initiation à la pratique des soins palliatifs et abordant les rôles de l'équipe soignante, l'alimentation et l'hydratation ainsi que l'anticipation de symptômes. Préalable obligatoire : séance info (partie 1)

- » **Formation de base en soins palliatifs « Ajoutons de la vie aux jours » :** en collaboration avec Sarah asbl, 40 h de formation pour développer une approche globale du patient en vue d'améliorer sa qualité de vie. La formation peut se réaliser sur une période de 3 ans maximum et comporte un tronc commun de 28h + 12h à choisir parmi une sélection de 7 propositions.

- » **Carnet de deuil© :** 2 jours pour accueillir et exprimer ses émotions liées à la perte, au deuil que l'on vit, avec comme support du matériel créatif. Accompagnement par deux psychologues de la Plate-Forme (Le carnet de deuil est un concept développé par Nathalie Hanot)

- » **« Face à la maladie grave, je suis perdu.e » – conseils pratiques :** séance d'information proposée au grand public afin de lui donner des clés face à la maladie grave : à qui s'adresser pour obtenir de l'aide ? quels sont les droits du patient ? comment mieux communiquer avec le personnel soignant ? etc.

- » **L'accompagnement des personnes handicapées en fin de vie :** une séance de 3h destinée au personnel soignant des institutions qui aborde l'accompagnement particulier d'une personne handicapée en situation palliative (via l'Equipe de soutien Charleroi sud-Hainaut)

- » **L'accompagnement des familles de personnes handicapées en fin de vie :** un module de 3h sur l'accompagnement des familles confrontées à la fin de vie de leur enfant handicapé placé en institution. Pour le personnel soignant des institutions (via l'Equipe de soutien Charleroi sud-Hainaut)

- » **Handicap, soins palliatifs, une histoire de deuils :** le deuil se vit chez les résidents, les familles et les soignants. En 2h30, la séance propose des outils au personnel soignant des institutions pour aider à l'accueil des émotions (via l'équipe de soutien Charleroi sud-Hainaut)

Rens. et inscriptions par tél (071 92 55 40) ou via
<https://www.palliacharleroi.be/categorie-produit/formations/>

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

organise des formations spécifiques en soins palliatifs

Rituels et cérémonies d'au revoir (3 journées)

- » Public cible : professionnels ou volontaires de la santé, de l'aide à la personne, de l'accompagnement de personnes âgées, de personnes malades, de l'accompagnement de fin de vie
- » Dates : les 5, 11 et 12/6/2025 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Laïcité Brabant Wallon asbl, Rue Lambert Fortune, 33 à 1300 Wavre
- » Info/inscription : <https://www.pallium-bw.be>

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75) ou via <https://www.pallium-bw.be>

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

organise des formations spécifiques

Outils – carnets d'expression pour enfants

- » Public cible : psychologues, psychothérapeutes, thérapeutes, accompagnant.es et bénévoles
- » Prérequis : aucun
- » Date : le 14/4/2025 de 9h00 à 12h00
- » Intervenante : une psychologue de PalliaNam
- » Lieu : Coworking de Beauraing, Faubourg Saint-Martin 22 à 5570 Beauraing

Groupe de parole - aidants-proches

- » Public cible : les aidants-proches (maladie grave, soins palliatifs, euthanasie, deuil)
- » Durée : rencontre 1x/ mois en soirée (19h-22h)
- » Intervenante : une psychologue PalliaNam
- » Dates : les 16/4 et 14/5/2025
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

Concertation plurielle : Oser aller à contre-courant. S'inspirer du modèle biologique du vivant en soins palliatifs (3h)

- » Public cible : tous les professionnels et bénévoles en soins palliatifs
- » Date : le 17/4/2025 de 13h30 à 16h30
- » Tarif : gratuit
- » Lieu : Auditorium des Moulins de Beez

Outils - Carnets de deuil (2 x 8h)

Public cible : toute personne confrontée à un deuil

- » Intervenante : M. Namèche, psychologue PalliaNam
- » Dates : les 16 et 23/5/2025 de 9h00 à 17h00
- » Lieu : Centre culturel de Philippeville, Rue de France, 1 à 5600 Philippeville
- » Tarif : 120€/ session (matériel compris)
- » Inscription : préalablement à la validation de votre inscription, un entretien téléphonique est prévu avec notre psychologue afin de vérifier que cet outil est le plus adapté à vos besoins. Contactez-nous au 081 43 56 58

PalliaNam organise également des formations intra-muros, à la demande, pour votre institution.

Vous retrouverez l'ensemble des thématiques pouvant s'organiser sur mesure sur notre nouveau site internet : <https://www.pallia-nam.be/categorie-produit/formations/intra-muros/>

Programmes complets, renseignements et inscription par tél. (081 43 56 58) ou mail (info@pallianam.be) ou <https://www.pallianam.be/nos-formations/>

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

organise des formations spécifiques

Présence par le toucher – Niveau 1

- » Public cible : ensemble des professionnels de la santé, volontaires en soins palliatifs
- » Formatrice : Michèle Strépenne, formée à l'haptosynésie
- » Dates : les 3 et 4/4/2025 de 9h à 17h
- » Lieu : Rue de la Tannerie 4 à 6880 Bertrix

Formation PSPA pour les professionnels

- » Public cible : les professionnels de l'aide et du soin, les soignants de terrain (1ère et 2ème lignes de soins), et, plus largement, les personnes confrontées aux droits du patient, aux questions de projet de (fin de) vie, à la démarche ASCOP (Approche des Soins Centrés sur la Personne) intéressés à se former à cette approche
- » Formateur/trices : personnel de PalliaLux
- » Dates : les 9/9, 14/10 et 25/11/2025 de 9h30 à 12h30
- » Lieu : PalliaLux, Rue du Manoir 3 à 6900 Marche-en-Famenne

Apprivoiser la mort

- » Public cible : volontaires en soins palliatifs, personnel soignant, ou toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
- » Formateur/trices : Véronique Grandjean, infirmière et thérapeute jungienne. Pierre Lallemant, gestalt thérapeute
- » Dates : les 14, 15 et 16/5/2025 de 9h à 17h
- » Lieu : Monastère Notre-Dame d'Hurtebise, rue du Monastère à 6870 Saint-Hubert

Les personnes désorientées nous parlent au-delà des mots

- » Public cible : ensemble des professionnels de la santé de l'hôpital, des institutions d'hébergement ou du domicile
- » Formatrice : Nathalie Dehard, titulaire d'une licence en sciences sanitaires, directrice de maison de repos.
- » Date : le 23/5/2025 de 9h à 12h
- » Lieu : PalliaLux, Rue du Manoir 3 à 6900 Marche-en-Famenne

Prends soin de toi

- » Public cible : personnel de soin à domicile
- » Formateur/trices : personnel de PalliaLux
- » Date : le 6/6/2025 de 9h à 15h30
- » Lieu : Monastère Notre-Dame d'Hurtebise, rue du Monastère à 6870 Saint-Hubert

Les lois relatives à la fin de vie et les déclarations anticipées - NOUVEAUTE

- » Public cible : tous les professionnels de santé souhaitant assurer une prise en charge des patients en conformité avec les lois en vigueur
- » Formateur/trices : personnel de PalliaLux
- » Date : le 24/6/2025 de 9h à 12h
- » Lieu : PalliaLux, Rue du Manoir 3 à 6900 Marche-en-Famenne

Alimentation et soins palliatifs : approches médicales et psychologiques

- » Public cible : volontaires en soins palliatifs, personnel soignant, ou toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie (public général)
- » Formateur/trices : Kee Sung Cailteux, Directrice de PalliaLux et Bernadette Pecheur, infirmière en soins palliatifs
- » Date : le 30/9/2025 de 9h à 16h30
- » Lieu : PalliaLux, Rue du Manoir 3 à 6900 Marche-en-Famenne

Soins de bouche

- » Public cible : public infirmier
- » Formateurs : S. Colson (infirmier en chef) et B. Pêcheur (infirmière)
- » Date : le 12/11/2025 de 9h à 12h
- » Lieu : PalliaLux, Rue du Manoir 3 à 6900 Marche-en-Famenne

Présence par le toucher – Niveau 2

- » Public cible : ensemble des professionnels de la santé et volontaires en soins palliatifs ayant participé à la formation « Présence par le toucher - Niveau 1 »
- » Formatrice : Michèle Strépenne, formée au massage sensitif et à l'haptosynésie
- » Dates : les 17 et 18/11/2025 de 9h à 17h
- » Lieu : rue de la Tannerie 4 à 6880 Bertrix

La gestion des émotions chez le soignant en soins palliatifs

- » Public cible : volontaires en soins palliatifs, personnel soignant, ou toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie (public général)
- » Formatrice : psychologue de PalliaLux
- » Date : le 28/11/2025 de 9h à 12h
- » Lieu : PalliaLux, Rue du Manoir 3 à 6900 Marche-en-Famenne

Rens. et inscription par tél. (084 43 30 09) ou mail (info@pallialux.be) ou <https://www.pallialux.be/categorie-produit/formations/>

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

organise des formations spécifiques

Technipall Inf 1

- » Public cible : infirmier – tous secteurs
- » Durée : 3 demi-journées
- » Dates : les 1, 8 et 15/4/2025 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/2025-technipall-inf1/>

A l'écoute du résident en fin de vie

- » Public cible : personnel d'entretien du secteur MR-MRS
- » Durée : 3 heures
- » Date : le 16/4/2025 de 13h00 à 16h00
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : par tél. (04 342 35 12), mail (info@pallialiege.be) ou sur www.pallialiege.be

» **Les neurosciences au service de la communication soignante**

- » Public cible : paramédicaux – tous secteurs
- » Durée : 2 demi-journées
- » Dates : les 3 et 10/6/2025 de 13h00 à 16h00
- » Lieu : Pallialiege, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/quelques-apports-des-neurosciences-au-service-de-la-communication-soignante/>

organise au sein de votre institution des modules de formation travaillant des compétences, soutenant la cohérence et l'émergence de projets institutionnels

Formations « In situ »

- » Public cible : tous secteurs, pluridisciplinaire
- » Dates : à convenir avec l'institution
- » Thématiques :
 - » Se sensibiliser pour oser les soins palliatifs (9 h) ;
 - » La mort, l'anticipation, l'accompagnement et moi (6h) ;
 - » Soins palliatifs, sédation, euthanasie : être informé pour accompagner au mieux (6h) ;
 - » Expérience de douleur en soins palliatifs : qu'en dire ? (6h) ;
 - » L'utilisation du PSPA, une démarche centrée sur les besoins de la personne ? (9h) ;
 - » Alimentation et hydratation en fin de vie (3h) ;
 - » Face à la perte, quelles émotions ? Sensibilisation à l'accompagnement de la personne endeuillée (6h) ;
 - » Atelier : Euthanasie, mes valeurs en question ;
 - » Atelier : Pallia'éthique ;
 - » Atelier : Carnet de deuil : aborder le deuil avec créativité (3h).
 - » Atelier : Le PSPA, une démarche centrée sur les besoins de la personne pour les résidents, proches et citoyens (2 ou 3h) ;
 - » Atelier : Réinventer les rites et rituels en MR-S, démarche qui inclut les professionnels, les résidents et les familles (7h).
- » ...

Egalement des modules à construire avec vous et adaptés à vos besoins, contactez-nous pour en discuter

Rens. par tél. (04 342 35 12), mail (info@pallialiege.be) ou sur www.pallialiege.be

AVRIL 2025

15/04/2025

COLLOQUE HENALLUX

Accueillir la singularité de chacun

Vous accompagnez des personnes gravement malades et vous vous interrogez sur leurs volontés, leur autonomie, ou encore sur la façon de soutenir leurs proches ?

- » Organisé par la Haute Ecole Henallux
- » Lieu : Au département paramédical de Namur (Rue Louis Loiseau 39 5000 Namur)
- » Horaire : de 8h30 à 17h30
- » Prix : 90€
- » Programme : <https://formationcontinuehenallux.catalogueformpro.com/1/sciences-de-la-sante/1437568/colloque-soins-palliatifs-accueillir-la-singularite-de-chacun>

15/04/2025

CYCLE DE 3 CONFÉRENCES

Peut-on vivre sans spiritualité ? Les idoles contemporaines à l'épreuve de la maladie et de la mort

- » Organisé par Pallium, la Plate-forme de concertation en soins palliatifs en Brabant wallon
- » le 15/4/2025 : La spiritualité : en toute situation, garder le sens de l'horizon par Michel Dupuis ;
- » le 24/6/2025 : Peut-on vivre sans spiritualité ? par Pierre Gobiet ;

- » le 14/10/2025 : Des rites pour la vie - jusqu'à la mort par Gabriel Ringlet,
- » Prix : 15€ par conférence ou 40€ pour le cycle complet.
- » Information et inscriptions : <https://www.pallium-bw.be/produit/conference-2025/>

23/04/2025

CYCLE DE CONFÉRENCES

Apprivoiser nos deuils

Organisé par PalliaNam, l'Association des soins palliatifs en Province de Namur

- » Public cible : grand public et professionnel (accréditation Inami demandée)
- » Durée : 3 x 2 heures
- » Intervenant : Jean-Michel Longneaux, Docteur en Philosophie, conseiller en éthique auprès de la Fédération des Institutions hospitalières, rédacteur en chef de la revue Ethica Clinica
- » Dates : 23/04 – 28/05 – 25/06 2025
- » Lieu : UNamur
- » Tarif : 15€ par conférence, 12€ en prévente
- » Programme complet avec les différentes thématiques disponibles sur notre site : <https://www.pallianam.be/catalogue/activites/conference/longneaux-apprivoiser-deuils/>

25/04/2025

18^{ME} PRINTEMPS DE L'ÉTHIQUE

Soins et procédures : une relation en tension ?

Organisé par le Centre RESSORT de la Haute Ecole Robert Schuman et les soignants du groupe GIRAFE

- » Intervenant : Jean-Michel Longneaux, Docteur en Philosophie, conseiller en éthique auprès de la Fédération des Institutions hospitalières, rédacteur en chef de la revue Ethica Clinica
- » Lieu : Centre culturel de Libramont, Chaussée d'Houffalize à 6.800 Libramont
- » Prix : 70€ ou 55€ (prix de groupe)
- » Programme : <https://www.ressort.hers.be/31-formations/%C3%A9thique/printemps-de-%C3%A9thique/225-18%C3%A8me-printemps-de-l-%C3%A9thique-2025>



27/04/2025

SPECTACLE AU PROFIT DE LA FONDATION GINETTE LOUVIAUX

Nox - Un concert immersif



Ce spectacle est né de la collaboration entre la Fondation Ginette Louviaux et le Happy Baby Quartet, un ensemble vocal qui s'est constitué afin d'étudier l'impact de la voix humaine et de la polyphonie sur les nouveau-nés.

« Nox » est donc, d'une certaine manière, le fruit de la rencontre entre les deux extrémités de la vie que sont la naissance et la mort. Ce que reflète parfaitement ce spectacle, puisque "Nox" est composé de deux parties musicales évoquant ces moments charnières de l'existence : une suite de sept berceuses venant du monde entier, harmonisées par Amaury Lacaille, et le Requiem A4 a cappella de Roland de Lassus, un compositeur de la Renaissance originaire de Mons. Le lien entre ces deux parties est assuré par un conte relatant l'histoire de Nox, la déesse de la nuit, et symbolisant le cycle de la vie. Ce mythe a été revisité et écrit par Pascal André, secrétaire général de la Fondation, et vous sera narré par Adrien Lociuro.

Ce spectacle d'un peu plus d'une heure sera donné dans différents lieux en Wallonie et à Bruxelles, le dernier rendez-vous est fixé au 27 avril 2025.

Son objectif est triple :

» lever le tabou sur la mort, à travers l'histoire de Nox, déesse de la nuit et mère du Sommeil et de la Mort, et mettre les projecteurs sur les soins palliatifs en Belgique francophone ;

- » récolter de l'argent afin que la Fondation Ginette Louviaux puisse continuer à financer ses projets ;
- » faire connaître la Fondation auprès du grand public et toucher de nouvelles personnes.

Informations et réservations : <https://www.fondationginettelouviaux.be/nox>

SEPTEMBRE 2025

9/09/2025

**CONCERTATION ANNUELLE MR-MRS –
ARRONDISSEMENT DE VERVIERS**

Philosopher dans nos Maisons de Repos, un levier pour donner du sens

- » Conférence de Jérôme Bouvy, philosophe en milieu hospitalier
- » Organisé par PalliaVerviers asbl, la Plateforme de soins palliatifs de l'Est francophone
- » Public : Le personnel des Maisons de repos de l'Arrondissement verviétois
- » Lieu : Salle « Le Tremplin », rue du Moulin, 10a à Dison
- » Informations : 087 23 00 16 ou coordination2@pfspef.be

OCTOBRE 2025

9-10/10/2025

9^E COLLOQUE WALLON DES SOINS PALLIATIFS

Conci-lier les temps en soins palliatifs

Le temps, concept fondamental dans notre existence, joue un rôle crucial dans la manière dont nous vivons, aimons et, finalement, faisons face à la mort. Dans nos vies quotidiennes, nous nous efforçons de gérer notre temps, de respecter des échéances et de planifier l'avenir. Cependant, qu'en est-il du temps lorsque nous abordons la fin de vie ?

Les 9 et 10 octobre 2025, les plates-formes de Tournai (PalliHO), La Louvière (Reliance) et la Fédération Wallonne de Soins Palliatifs organisent le colloque biennuel dédié aux soins palliatifs. Cet événement se déroulera au Louv'expo de La Louvière.

Affiche de présentation au centre de ce numéro.

Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien

Hainaut

1. **PalliHO - Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental**
Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai • ☎ 069 22 62 86 - ☎ 069 84 72 90 • info@palliho.be • www.palliho.be

Equipe de soutien - PalliHO

Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai • ☎ 069 22 62 86 - ☎ 069 84 72 90 • info@palliho.be • www.palliho.be

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

Equipe de soutien - Reliance

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

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

Equipe de soutien – Charleroi sud – Hainaut (Arémis)

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

Brabant wallon

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

Equipe de soutien - Domus

Chemin du Stocquoy, 1 • 1300 Wavre • ☎ 010 84 15 55 - ☎ 010 81 84 09 • info@domusasbl.be

Namur

5. **PalliaNam**
Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge • ☎ 081 43 56 58 - ☎ 081 43 56 27 • info@pallianam.be • www.pallianam.be

Equipe de soutien - PalliaNam

Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge • ☎ 081 43 56 58 - ☎ 0496 21 41 42 - ☎ 081 43 56 27 • info@pallianam.be • www.pallianam.be

Luxembourg

6. **PalliaLux**
Rue du Manoir, 3 • 6900 Marche-en-Famenne • ☎ 084 43 30 09 • info@pallialux.be • www.pallialux.be



Equipe de soutien - Au fil des Jours

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

Equipe de soutien - Accompagner

Rue des Alliés, 2 • 6800 Libramont • ☎ 061 21 26 54 - ☎ 061 24 01 65 • equipesoutien@accompagner.net

Liège

7. **PalliaLiège**
Rue du Mont Saint-Martin, 90 • 4000 Liège • ☎ 04 342 35 12 • info@pallialiege.be • www.pallialiege.be

Equipe de soutien - Delta

Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée • ☎ 04 342 25 90 - ☎ 04 342 57 78 • info@asbldelta.be

8. **PalliaVerviers - Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone**

Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • ☎ 087 23 00 16 • info@pfspef.be • www.palliaverviers.be

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

Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • ☎ 087 23 00 10 • equipesoutien@pfspef.be • www.palliaverviers.be

9. **Palliativpflegeverband Ostbelgien**

Bahnhofstrasse, 37 • 4700 Eupen • ☎ 087 56 97 47 • ppv.ostbelgien@palliativ.be • www.palliativpflegeverband.com

Equipe de soutien - Palliativpflegeverband Ostbelgien

Bahnhofstrasse, 37 • 4700 Eupen • ☎ 087 56 97 47 - ☎ 087 56 97 48 • ppv.ostbelgien@palliativ.be • www.palliativpflegeverband.com