

# SoinsPalliatifs.be

## LA VÉRITÉ

### Sommaire

Edito	2
Du côté de la FWSP	3
Du côté des plates-formes	4
Focus : <i>Et si nous sortions des sentiers battus ?</i>	15
Dossier : <i>La vérité</i>	18
Focus : <i>Une ergothérapeute dans une unité palliative, partage d'expériences</i>	40
Coup de cœur	43
La formation continue en soins palliatifs	46
Agenda	51
Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien	52

# édito



Bonjour à Toutes et Tous,

Tout d'abord, je voudrais me réjouir du succès rencontré par le 8<sup>ème</sup> colloque wallon des soins palliatifs qui, pour rappel, se tiendra les 5 et 6 octobre prochains à La Marlagne. Toutes les places ont trouvé preneurs !

Bravo aux équipes des plates-formes des provinces du Brabant wallon et de Luxembourg pour avoir construit un programme qui a su répondre pleinement aux attentes du secteur. Après la crise liée au Covid, l'engouement des professionnels de terrain est agréable à constater et prouve toute la motivation qui les anime.

La motivation est également au rendez-vous pour l'équipe de Reliance qui nous propose un dossier sur la Vérité. Alors que notre société se digitalise à la vitesse grand V et que les réseaux sociaux nous inondent d'images et de nouvelles toutes plus sensationnelles les unes que les autres, oser traiter de la vérité est un véritable défi ... et il est pleinement relevé !

D'ailleurs, qu'est-ce que la vérité ? Cette notion n'est-elle pas essentiellement subjective ? Camus disait : « La vérité ne dépend pas de la façon dont elle est dite, mais de la façon dont elle est interprétée ». Est-ce là le fil rouge qui a guidé l'écriture de ce dossier ? A vous de le découvrir !

Enfin, de découvertes, il en sera encore question par le biais des deux focus de ce numéro. Le premier vous emmènera en région liégeoise avec la présentation d'un projet citoyen et d'une belle initiative en maison de repos. Le second témoignera, une fois de plus, de la motivation bien réelle de nos « professionnels du soin » grâce au parcours riche et diversifié d'une ergothérapeute.

Belle rentrée et bonne 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](mailto: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](mailto:federation@fwsp.be)  
Site : [www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be)

## **Credits photos**

- iStock/dangutsu p. 1, 2
- Reliance p. 4, 29
- Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Hainaut oriental p. 7
- Pallialiège p. 12, 16-17
- iStock/Halfpoint p. 15
- Unsplash p. 18, 27, 31
- AdobeStock/lexiconimages p. 25
- iStock/shapecharge p. 36
- iStock/Chinnapong p. 39
- Pallium 41-42

Avec le soutien de



# Du côté de la FWSP

## ■ DANS LE CADRE DE LA COLLABORATION « INTER-FÉDÉRATIONS » EN SOINS PALLIATIFS, LA FWSP PRÉSENTE :

La Fédération bruxelloise pluraliste de soins palliatifs vous invite à participer à son troisième symposium Palliaguide avec, au programme, la présence d'invités de marque et pour thèmes principaux :

### Actualités sur la douleur et Advance Care Planning (ACP)

Dans la première partie, les orateurs aborderont la question de l'évaluation et de la prise en charge des douleurs en soins palliatifs.

Dans la seconde partie, d'autres intervenants présenteront les enjeux éthiques et l'application sur le terrain de l'Advance Care Planning.

Nous avons le plaisir de vous inviter à assister à cet événement en présentiel le vendredi 8 décembre 2023, en matinée, à Bruxelles.

Ces sujets vous intéressent et vous ne voulez pas manquer ce symposium ? Notez bien cette date dans votre agenda ! Le programme complet et les informations pratiques suivront bientôt.

Une initiative de la Fédération bruxelloise de soins palliatifs, en partenariat avec la Fédération Wallonne de Soins Palliatifs et la Société Scientifique de Médecine Générale, grâce au soutien de la Commission communautaire française, de la Commission communautaire commune et de la Fondation Ginette Louviaux.

### Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl

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

Une initiative de la Fédération bruxelloise de soins palliatifs et continus

## 3e SYMPOSIUM PALLIAGUIDE

Actualités sur la douleur  
Advance Care Planning (ACP)

8 décembre 2023  
en matinée à Bruxelles

### Save the date!

FBI-SP  
FÉDÉRATION BRUXELLOISE DE SOINS PALLIATIFS ET CONTINUS

palliaguide

FWSP

Francophonies

SSPF

Éditeur responsable : FWSP ASBL, [info@fwsp-tfp.be](mailto:info@fwsp-tfp.be)

Ne pas jeter sur la voie publique.

# du côté des plates-formes



## ARCSPHO – La plate-forme de Tournai

### Engagements

C'est avec une joie non dissimulée que nous vous annonçons l'arrivée de **Morgane PETIAUX** et de **Claudine LEQUESNE**, toutes 2 infirmières, au sein de notre équipe de soutien. Nous leur souhaitons bien évidemment la bienvenue et plein de succès dans leur travail !

Dans le bulletin précédent, nous vous présentions **Lucie VANSTEENHUYSE** qui a démarré chez nous en avril dernier.

Notre team retrouve un nouveau souffle et une belle motivation !

Ainsi donc, depuis septembre, nous sommes au complet (5 infirmières de liaison, un médecin référent, une psychologue et une secrétaire), boostés à bloc pour pouvoir offrir les services attendus par les patients, leurs proches et par la 1ère ligne.

### Journée mondiale des soins palliatifs

**Du 2 au 5 octobre 2023**, diverses activités seront proposées en partenariat avec les hôpitaux de notre secteur (CHWapi Tournai, Epicura Ath et CHM Mouscron) afin de sensibiliser aux soins palliatifs le tout public,



mais aussi les professionnels de la santé. Plus d'informations suivront dans les prochaines semaines. Restez attentifs à notre page Facebook (« Soins Palliatifs Tournai »).

De plus, notre association a l'honneur de vous convier à un spectacle interactif d'improvisation autour des soins palliatifs. La soirée sera animée par un trio d'improvisateurs à savoir : **Agnés Calvache, François-Xavier Fiévez et Marie-Pierre Thomas**. Côté pratique, nous vous attendons le **vendredi 6 octobre 2023 au Forum du Collège de Tournai** (Rue Blaindinoise 23, 7500 Tournai).

L'ouverture des portes se fera vers 19h15.  
Prix : 8€

## Formations

À partir de septembre, le nouveau **catalogue formations 2023-2024** sera disponible. Nos membres le recevront via leur boîte mail. Une version papier sera également à disposition à la demande.

Depuis le 1er septembre, un nouveau groupe a commencé à suivre la formation de qualification aux soins palliatifs. Celle-ci se déroule dans nos locaux pendant l'année scolaire, à raison d'une fois par semaine. Les inscriptions sont déjà ouvertes pour la session qui débutera en septembre 2024.

En octobre, 2 formations sont prévues à savoir : le 9 octobre « **Nos résistances face à la fin de vie, osons en parler !** » en partenariat avec Formations Repère et le 31 octobre « **Le toucher relationnel dans l'accompagnement** » en partenariat avec l'ASBL Sarah. Quelques places sont encore disponibles.

**Petite nouveauté pour novembre** : une formation sera proposée par Mme **Myriam**



**Rouneau** (psychologue) pour le secteur du handicap, à destination des éducateurs. Ces derniers sont de plus en plus demandeurs de se sensibiliser et de se former à la spécificité des soins palliatifs. Nous ne pouvons qu'être fiers de pouvoir répondre à cette demande. Cette formation est prévue le 13 novembre 2023. Elle se déroulera de 8h30 à 15h dans nos locaux.

Pour plus d'informations : [info@arcspho.be](mailto:info@arcspho.be)

Et si ce n'est pas encore fait, n'hésitez pas à suivre notre **page Facebook « Soins palliatifs Tournai »** pour avoir accès à toutes nos informations en temps réel.

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

Chaussée de Renaix, 140 – 7500 TOURNAI

Tél. : 069 22 62 86

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

## Reliance – La plate-forme de La Louvière

### Pallia Impro 2 !

Au vu du succès du spectacle Pallia Impro organisé en juin nous avons décidé de remettre le couvert ! La deuxième édition de Pallia Impro aura lieu le 9 octobre au Palace à La Louvière. Coup d'envoi à 19 heures !

La soirée sera toujours animée par la Compagnie FMR et suivie d'une conférence de Jean Van Hemelrijk, psychothérapeute.

Les inscriptions se font via notre site internet : [www.relianceasbl.be](http://www.relianceasbl.be)

Ou en scannant le QR code.



## DigitalEES

En fin d'année dernière, nous tombions par pur hasard sur l'appel à projet DigitalEES by digital Wallonia. Quelques questionnaires plus tard et après analyse de notre situation, graphiques à l'appui, il ressortait que nous entrions dans les conditions pour pouvoir prétendre à cette fameuse bourse.

Nous avons finalement décroché la bourse qui va nous permettre de retravailler complètement et de moderniser notre logiciel métier, permettant ainsi à nos équipes d'être encore plus efficaces dans l'accompagnement des patients, leur entourage et les prestataires d'aide et de soins.

Nous tenons à remercier chaleureusement Digital Wallonia et le Gouvernement wallon.



## Bien Plus Que Des Soins

Dans le cadre de la campagne « **Bien Plus Que Des Soins** », les membres de notre équipe se rendront dans les hôpitaux de la région pour sensibiliser le grand public aux soins palliatifs.

Nous serons accompagnés dans notre tour des hôpitaux par les membres des équipes mobiles.

- le 11/09/23 au CHU HELORA – Hôpital de La Louvière – Site Jolimont dès 13h ;
- le 15/09/23 au Centre Hospitalier Régional de la Haute Senne dès 13h ;
- le 18/09/23 au CHU HELORA – Hôpital de Mons – Site Kennedy dès 12h ;
- le 26/09/23 au Centre Hospitalier EpiCURA asbl - site de Baudour dès 9h ;
- le 28/09/23 au Centre Hospitalier EpiCURA asbl - site d'Hornu dès 9h ;
- le 2/10/23 au CHU HELORA – Hôpital de Mons – Site Constantinople dès 9h ;
- le 3/10/23 au chu Tivoli dès 9h ;
- le 4/10/23 au CHU HELORA – Hôpital de Warquignies dès 9h.

## Il est né le divin enfant

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

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

Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière  
Tél. : 064 57 09 68  
E-mail : [info@relianceasbl.be](mailto:info@relianceasbl.be)  
Site : [www.relianceasbl.be](http://www.relianceasbl.be)

## La plate-forme de Charleroi

### Merci Marie-Madeleine !

Après plusieurs années de volontariat au chevet de patients en soins palliatifs, **Marie-Madeleine Jacques** a décidé de s'envoler vers d'autres projets. Nous la remercions chaleureusement pour avoir ainsi apporté, avec beaucoup de générosité de cœur, une écoute et une présence dans les derniers moments de vie de tant de personnes. Des petites graines d'humanité qui rendent le monde plus beau.

*« Je remercie toutes les personnes rencontrées durant toutes ces années, que ce soit à la Plate-Forme, au sein de l'équipe de soutien ou dans les suivis. Je me suis toujours sentie accueillie comme si je faisais partie de la famille et de toutes ces familles. Ces expériences me semblaient naturelles car il suffisait que j'écoute mon cœur plutôt que ma tête. Je pouvais simplement être moi, sans aucune prétention. Par ce volontariat, j'ai reçu une belle occasion d'évolution intérieure. »*

*Marie-Madeleine*

**Si vous aussi, vous souhaitez vous engager en tant que volontaire dans l'accompagnement en soins palliatifs, n'hésitez pas à nous contacter : [soins.palliatifs@skynet.be](mailto:soins.palliatifs@skynet.be) ou 071 92 55 40**

## Nouveau site Internet

On l'attendait depuis longtemps... et le voici ! Le nouveau site Internet de notre Plate-Forme est enfin en ligne. Ne manquez pas d'aller vous y promener. Vous pourrez y trouver des informations ainsi que la liste de toutes les formations et activités organisées par notre Plate-Forme et l'équipe de soutien, avec possibilité de vous inscrire en ligne ! **Rendez-vous sur [www.palliacharleroi.be](http://www.palliacharleroi.be)**



## Un atelier pour améliorer les transitions entre lieux de vie et de soins

Dans une volonté d'améliorer les transitions entre lieux de vie et de soins, les acteurs de la santé ont participé, en juin dernier, à notre atelier relatif à la collaboration entre acteurs intervenant auprès d'un patient atteint d'une maladie grave et/ou incurable. Au total, ce



sont 23 participants de différents horizons (hôpitaux, domicile, maisons médicales, MRS), tous exerçant à Charleroi, qui se sont rencontrés et ont échangé pour mieux comprendre le rôle et les tâches de chacun, créer les liens et apporter des pistes de réflexion pour soutenir les patients gravement malades amenés à déménager entre domicile, hôpital et maison de repos. Cet atelier sera réédité ces prochains mois dans d'autres zones géographiques et la prochaine session aura lieu le 15/11 de 9h à 12h.

**Pour plus d'infos, contactez-nous au 071 92 55 40 ou via [soins.palliatifs@skynet.be](mailto:soins.palliatifs@skynet.be)**

## Dimanche 1<sup>er</sup> octobre : Une journée pour prendre soin de vous

Notez déjà la date du **dimanche 1<sup>er</sup> octobre** dans vos agendas ! A l'occasion de la **Journée Mondiale des Soins Palliatifs** et comme l'année passée, nous vous donnons rendez-vous de **10h à 16h au Centre de Délassement, Avenue des Muguets, 16 à 6001 Marcinelle. Entrée gratuite !**

Au menu : des activités pour prendre soin de vous !

- **3 balades guidées au choix** (gratuit - inscription obligatoire) en collaboration avec Chana asbl (thèmes : « la forêt d'automne », « plantes et fruits comestibles » et, spécifiquement pour les enfants - parents admis !, « balade artistique Land art »)
- **Des stands "découvertes"** autour de méthodes/soins naturels et services de santé/bien-être pour prendre soin de vous et glaner des tas d'infos utiles (lithothérapie, réflexologie plantaire, yoga du rire, etc)
- **Bar et petite restauration** de qualité pour partager ensemble un moment savoureux (services payants)

Et puis, des animations, des jeux, de la musique... De quoi passer un dimanche agréable et convivial !

**Pour plus d'infos : [www.palliacharleroi.be](http://www.palliacharleroi.be) ou contactez-nous au 071 92 55 40 ou via [soins.palliatifs@skynet.be](mailto:soins.palliatifs@skynet.be)**

### 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](mailto:soins.palliatifs@skynet.be)  
Site : [www.palliacharleroi.be](http://www.palliacharleroi.be)

## Pallium – La plate-forme du Brabant wallon

### Journée de Concertation Annuelle pour les MR-MRS en province du Brabant-Wallon

Elle aura lieu le **7 décembre 2023 de 9h00 à 16h00** au Palais du Gouverneur, situé Chaussée de Bruxelles 61, à 1300 Wavre.



### Formation « Apaiser la souffrance éthique », Guide d'utilisation de l'outil éthique en soins palliatifs

Créé par le centre Ressort HERS (Haute École Robert Schuman), l'outil « Apaiser la souffrance éthique » offre un support qui aide à structurer la réflexion et permet d'identifier les conflits de valeurs, de les nommer et de mieux comprendre comment ils sont vécus. Pour ensuite pouvoir les travailler collectivement et de façon plus éclairée. Cet outil entend contribuer à ce que les choix – et donc les valeurs qui les sous-tendent – puissent être posés plus en conscience et plus sereinement. Par ailleurs, donner une meilleure visibilité aux valeurs en tension dans une situation permet aux soignants de prendre une décision en tenant compte des valeurs qu'ils souhaitent privilégier.

Renseignements pratiques dans la rubrique « Formation » en fin de revue.

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

## ASPPN – La plate-forme de Namur

### Concertation périodique annuelle de l'ASPPN : save the date !

C'est le 12 octobre prochain que nous convions les Gestionnaires de Maisons de repos et de soins, les Infirmier.ière.s en chef et les Médecins coordinateurs à se rassembler à l'occasion d'une nouvelle édition de notre Concertation périodique annuelle. Cette année, la thématique autour de laquelle nous nous retrouverons sera celle du « **Kinésithérapeute et ergothérapeute en soins pallia-**

**tifs : quelle plus-value pour les maison de repos et de soins ?** »

Au sein d'une maison de repos, il existe bon nombre de professions différentes, chacune ayant ses propres richesses à apporter. Dans le domaine des soins palliatifs, les talents de chacun sont-ils toujours tous bien exploités ? Pour cette concertation, l'ASPPN, propose de prendre un temps pour faire le point autour du rôle des kinésithérapeutes et ergothérapeutes au sein de la maison de repos. Que peuvent apporter ces professionnels de la santé auprès des patients en soins pallia-



tifs ? Quel regard, quelle complémentarité aux soins de nursing peuvent-ils offrir dans ces situations ? Nous pourrions réfléchir à ces questions, et sans doute à bien d'autres, avec l'aide des kinésithérapeute et ergothérapeute de l'ASPPN, arrivées au sein de notre équipe depuis plus d'un an et ayant toutes les deux exercé en maison de repos.

La rencontre aura lieu à **l'espace Créagora, salle Mistral, rue de Fernelmont, 40 à 5020 Namur**, de 13h00 à 17h00. Réservez dès à présent cette date dans votre agenda !

Pour tout renseignement : 081 43 56 58, ou [info@asppn.be](mailto:info@asppn.be)

## **L'approche psycho-corporelle en soins palliatifs et chez la personne âgée : une nouvelle formation pour les kinés**

En collaboration avec la S.E.R.K., l'ASPPN propose aux kinésithérapeutes une nouvelle journée de formation spécifique autour de l'approche psycho-corporelle en soins palliatifs et chez la personne âgée. Animée par **Christophe Berlemont** et **Joséphine Noël**, tous deux kinésithérapeutes en soins palliatifs à l'Hôpital Erasme de Bruxelles et enseignants à l'ULB, cette journée s'articulera en deux temps distincts : d'abord une matinée théorique au cours de laquelle seront abordés différents concepts permettant de mieux comprendre l'impact psychologique de la maladie et de sa prise en charge sur le patient, la famille et les soignants (e.a., la communication soignant/soigné, les limites et la juste distance, les relations avec la famille, le contexte particulier de la personne âgée, la kiné psychocorporelle...), suivie d'une après-midi consacrée à la pratique et au partage d'expériences.

Renseignements pratiques en rubrique « Formations » p. 50.



## **Penser Plus tôt à plus tard - Un atelier pour anticiper les souhaits de fin de vie.**

Dans ce cycle de 4 ateliers de 2 heures, vous serez invités, par le biais des outils **A vrai dire** (outil pour faciliter la parole autour des souhaits de fin de vie) et **PSPA** (Projet de Soins Personnalisés Anticipés), à penser, anticiper et rédiger ce que vous souhaitez pour vous à la fin de votre vie

- Public cible : tous publics
- Intervenante : Caroline Rensonnet, chargée de projet ACP à l'ASPPN
- Dates : Lundis 16 octobre, 6 et 20 novembre, 11 décembre 2023 (de 9h30 à 11h30)
- Lieu : ASPPN (Bouge)

## **Semaine des aidants proches**

Dans le cadre de la 10ème édition de la semaine des aidants proches, l'Association des Soins palliatifs en Province de Namur offre 4 massages aux proches aidants des patients en soins palliatifs.

- Quand ? le lundi 2 octobre - 4 massages d'une durée d'une heure - entre 13h et 17h
- Intervenante : Caroline Rensonnet, chargée de projet et massothérapeute à l'ASPPN
- Lieu : ASPPN (Bouge)
- Renseignements : voir ci-dessous

### **ASPPN, Association des Soins Palliatifs en Province de Namur**

Rue Charles Bouvier, 108 – 5004 BOUGE  
Tél. : 081 43 56 58 – Fax : 081 43 56 27  
E-mail : [info@asppn.be](mailto:info@asppn.be)

### Ça bouge dans l'équipe

Nous avons le plaisir de pouvoir compter sur le renfort temporaire d'**Ondine Melotte** qui est venue apporter un soutien administratif à notre équipe. Merci à elle !

### Le Cradle - (Re)créer du lien

Notre expérience d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer en fin de vie nous apprend que le plus compliqué est la perte de communication. En effet, les proches se sentent démunis face à un parent qui ne les reconnaît plus et qui ne sait plus communiquer avec eux. Il est donc important de réapprendre à établir le lien avec celui ou celle que l'on connaissait, à apprivoiser une nouvelle manière de rentrer en relation.

Par l'utilisation du Cradle (instrument relationnel), nous souhaitons proposer aux proches de restaurer le lien qui les unissait à leur parent.

Le Cradle permet un nouveau contact avec les personnes ayant des difficultés de communication et d'interactions sociales. Ce contact peut être physique ou verbal et se base sur l'association sons-toucher. Il en découle de nombreux avantages tels que redonner un sentiment d'existence et d'utilité, améliorer la qualité de vie, relier les gens les uns aux autres... Nous aimerions donc suggérer l'utilisation du Cradle lors des rencontres des proches avec leurs parents malades et/ou en fin de vie (en institution ou au domicile). Nous faisons en sorte d'assurer un cadre sécurisant ainsi que d'avoir une oreille attentive à ce qui peut se vivre.

Ce projet permet d'une part, de valoriser les ressources de la personne malade et d'autre part, de contourner les obstacles et les contraintes afin d'adoucir la difficulté vécue en permettant aux proches de re(créer) du lien, une communication avec son parent via le Cradle.

Cet accompagnement est devenu possible grâce au soutien du CERA. Ainsi, nous tenons à remercier la coopérative CERA qui nous a

donné les moyens de concrétiser ce projet.

### Nouveau site internet

La plate-forme de la Province de Luxembourg dispose désormais de son propre site internet ! Vous pouvez, désormais, suivre notre actualité, découvrir les événements que nous organisons et surtout vous inscrire en ligne à nos formations. Rendez-vous sur [www.pallia-lux.be](http://www.pallia-lux.be).

Si ce n'est pas encore fait, vous pouvez également commencer à suivre notre page Facebook « **PF des soins palliatifs de la Province de Luxembourg** » pour avoir accès à toutes nos informations en temps réel.

### Recrutement des volontaires

Au cours des dernières semaines, nous avons lancé un nouvel appel aux volontaires. Précieux dans les accompagnements des malades et des personnes en fin de vie, les volontaires en soins palliatifs apportent présence, écoute attentive et réconfort au patient et leurs proches. Ils permettent à la famille de souffler le temps de quelques heures.

Pour tout renseignement : 084 43 30 09 ou [soinspalliatifs.provlux@outlook.be](mailto:soinspalliatifs.provlux@outlook.be)

**NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !**

**DEVENEZ VOLONTAIRE EN SOINS PALLIATIFS**

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

**BIEN PLUS QUE DES SOINS**

Précieux dans les accompagnements des malades et des personnes en fin de vie, les volontaires en soins palliatifs apportent **présence, écoute attentive et réconfort** au patient et leurs proches. Ils permettent à la famille de souffler quelques heures. Les équipes ont besoin de nouvelles recrues ayant les qualités suivantes :

- Être à l'écoute du patient et de sa famille.
- Faire preuve de **discrétion**, de **retenue**, de **patience** et de **compassion**.
- Savoir s'intégrer et **travailler en équipe**.
- Être disponible environ **3h/semaine**.

**NOTRE PROCHAINE FORMATION À DESTINATION DES VOLONTAIRES :** Le lundi 28 août et vendredis 8 et 15 septembre 2023 de 9h à 16h au Bureau de la Plate-Forme (Rue Victor Libert 45, B1, à 1402 Marcinelle, Luxembourg).

**CONTACT :** [soinspalliatifs.provlux@outlook.be](mailto:soinspalliatifs.provlux@outlook.be) - 084/43.30.09

## Journée Volontaires en soins palliatifs

La journée bien-être est à destination des volontaires en soins palliatifs de la Province de Luxembourg. Son objectif est de réunir tous les volontaires autour d'un thème qui touche leurs questionnements du moment, tout en soutenant leur formation continue.

Cette journée commencera par une matinée comprenant une introduction : « **La place de la mort dans la société** » par **Caroline Etienne**, assistante sociale – anthropologue et une intervention sur « **L'accompagnement de la fin de vie au fil des croyances : repères culturels** » par **Caroline Etienne**. Elle se poursuivra en après-midi avec un atelier au choix des participants : « **marche en pleine conscience** » par **Paul Lamblotte**, « **Sono-somathérapie : soins et vibrations au service du soin** » par **Caroline Etienne** et « **Approfondissement : les indicateurs spirituels** » par **Cindy Coibion**.

Pour tout renseignement : 084 43 30 09 ou soinspalliatifs.provlux@outlook.be

Toutes les informations et les modalités d'inscription se trouvent sur notre site internet : [www.pallialux.be](http://www.pallialux.be).

Journée spécifique à destination des volontaires en soins palliatifs de la Province de Luxembourg

### JOURNÉE VOLONTAIRES EN SOINS PALLIATIFS

BIEN PLUS QUE DES SOINS

10€ (tarif)

VENDREDI 20 OCTOBRE 2023

COMMUNALITÉ DES FRÈRES - VENELLE SAINT ANTOINE 52, 6837 FAUVILLERS

**P** 8h30 - Accueil  
**M** Matinée :  
• Introduction : la place de la mort dans la société par Caroline Etienne, assistante sociale – anthropologue  
**O** • L'accompagnement de la fin de vie au fil des croyances : repères culturels par Caroline Etienne  
**G** • Les indicateurs spirituels par Cindy Coibion, psychologue  
**R** 12h30 - repas  
**A** Après-midi :  
**A** Ateliers au choix – lors de l'inscription en ligne, veillez choisir UN SEUL atelier parmi les 3 suivants :  
**M** • Marche en pleine conscience par Paul Lamblotte  
**M** • Sono-somathérapie : soins et vibrations au service du soin par Caroline Etienne  
**E** • Approfondissement : les indicateurs spirituels par Cindy Coibion  
**E** 18h - clôture

Objectif de la journée : réunir tous les volontaires autour d'un thème qui touche leurs questionnements du moment, tout en soutenant leur formation continue.

Organisé par :  
Proximité en Conscience  
Les Soins Palliatifs  
Province de Luxembourg

Avec le soutien de :  
Vitalité  
Associés santé handicap  
AVIC

Inscriptions sur le site internet [www.pallialux.be](http://www.pallialux.be)  
Informations : 084743 30 09 ou [soinspalliatifs.provlux@outlook.be](mailto:soinspalliatifs.provlux@outlook.be)

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

Rue Victor Libert, 45/4 –

6900 MARCHE-EN-FAMENNE

Tél. et fax : 084 43 30 09

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

Site : [www.pallialux.be](http://www.pallialux.be)

## Pallialiège – La plate-forme de Liège

### Rencontre du réseau liégeois avec les musicothérapeutes de PalliaFamilli

**Pallia Familli** est une association kinoise qui s'est développée depuis 2008 autour de différents axes. C'est d'abord une équipe mobile pluridisciplinaire, constituée de médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, assistants sociaux, référents spirituels, bénévoles et de musicothérapeutes, qui accompagne à Kinshasa, les enfants et les adultes atteints de pathologies évolutives, à l'hôpital et à domicile.

L'accompagnement des malades et des mourants ne pose pas de problème dans la culture congolaise, car les familles sont généralement très présentes. Ça se complique lorsqu'une

hospitalisation est nécessaire ou que des soins spécifiques doivent être prodigués à la maison. C'est là que PalliaFamilli joue un rôle important, en faisant le relais et en apportant tout son professionnalisme.

Avec le soutien du réseau palliatif international, l'association a également développé un pôle formation aux aspects spécifiques de l'accompagnement de la fin de vie pour les soignants, et elle œuvre sans relâche à sensibiliser les pouvoirs publics à l'intégration des soins palliatifs dans le système de santé en RDC.

Cet été, les musicothérapeutes de l'équipe se sont déplacés en Belgique à l'occasion d'un concert gospel organisé par Pallialiège et la PFSPEF (Verviers) au profit de PalliaFamilli. Leur passage était une belle opportunité de



rencontrer les représentants du réseau des soins palliatifs liégeois. C'est ainsi que le 24 juillet, les bureaux de PalliaLiège ont été le cadre d'un joyeux échange entre les musiciens kinois (Sidi, Goel, Isaac, Neville, Damas, Franck, Mamie-Lolo, Keren, Sharon et Anselme) et des soignants de l'équipe mobile pédiatrique de la Citadelle, de l'unité de soins palliatifs du Valdor et du groupe santé CHC.

A Kinshasa, la musique est omniprésente, elle fait partie de la vie. Que ce soit en situation de deuil, à l'occasion d'un mariage, d'une naissance ... les gens vivent avec la musique. Il a vite été évident qu'il fallait lui donner une place dans la thérapie, pour apporter apaisement et sérénité aux patients. Les musicothérapeutes de PalliaFamilli précisent que s'ils apportent une forme de consolation au patient, leur musique joue aussi un grand rôle pour les soignants. « La musique nous maintient ! », affirment-ils. Au travers des notes et des paroles qui sont mises sur le rythme et en son, les énergies qui sont communiquées à la personne permettent de le faire changer de vibrations, de « monde ». Quand on chante, on est dans le moment présent, ça contribue à donner l'impression que la situation est normale, que la mort est normale. Lorsque la personne arrive à appréhender les choses de cette manière, on remarque souvent un apaisement des symptômes douloureux.

La musique habite moins la vie chez nous en Occident, mais les participants liégeois témoignent néanmoins d'expériences où

son effet positif a été constaté dans l'accompagnement des patients : ils évoquent les mini-concerts en unité de soins palliatifs, l'engouement que la musique suscite de manière générale en maison de repos ... Une participante liégeoise témoigne du changement de comportement qu'elle a constaté lorsqu'elle chantonnait pendant les soins d'un patient désorienté.

La musique permet de rétablir un peu de communication émotionnelle, et elle permet de créer des moments de rencontre où le patient se sent encore vivant, où on ne parle pas de sa maladie, où il ne se sent pas coupé de la vie. Les musicothérapeutes précisent d'ailleurs qu'ils ne s'annoncent pas nécessairement comme faisant partie de l'équipe palliative quand ils vont à la rencontre des patients, pour maintenir ce mouvement vers la vie.

Cet échange d'expériences à bâtons rompus a été pour chacun une occasion de se rappeler qu'avec très peu de moyens (une présence, une voix, un instrument de musique ...) on peut mettre de la vie et de la joie dans les accompagnements. Animés par l'envie de partager et de diffuser l'enthousiasme du groupe, les participants ont organisé un planning de visites dans les différentes structures liégeoises, où ils pourront découvrir l'organisation des services, rencontrer d'autres soignants et même proposer chez certains une animation musicale.

## Nouvelle collègue

L'équipe de Liège est heureuse d'accueillir une nouvelle collègue ! **Claire Brouwez** est formée en communication et en animation, et elle viendra renforcer le pool "coordination" 19 h/semaine.

Bienvenue à elle !

## Symposium de Huy : A vos agendas !

Le 24<sup>ème</sup> symposium en soins continus aura lieu le 10 février 2024 à l'Ipes de Huy

**" La place des nouveaux rites en soins palliatifs "**

Comment les soignants confrontés à la fin

de vie font-ils pour se rassurer face à ce qui est inconnu, incertain, face au tabou de la mort ? Comment font-ils pour s'assurer que les patients et leurs proches, qui ont aussi leur propre système de référence, leurs propres valeurs, leur propre culture ou religion, se sentent entendus et soutenus dans leurs besoins rituels ?

Quels sont ces nouveaux rites qui sont en train d'émerger ? Quel rôle jouent-ils dans les soins et chez les soignants qui travaillent quotidiennement en soins palliatifs ? Au cours de ce 24<sup>ème</sup> symposium, nous aborderons la question de l'évolution, du rôle, de l'importance des rites, dans le domaine de la fin de vie, en faisant appel à l'éclairage des sciences

humaines, de la psychologie, de la pratique soignante, de l'éthique ...

**Ne ratez aucune actu ! Suivez-nous sur notre page facebook !**

#### **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@psppl.be

Site : www.pallialliege.be

### **PFSPEF – La plate-forme de Verviers**

#### **Bains de forêt**

Au Japon, la médecine préventive appelée « **SHIRIN-YOKU** » (Bain de forêt) est apparue dans les années 1980. Dans les décennies suivantes, les scientifiques ont mesuré l'impact des balades en forêt sur des **facteurs physiologiques** (tension, anxiété, fatigue...), sur **l'immunité** et **l'humeur**. Loin des écrans, au contact de la nature et immergé dans les effluves d'huiles essentielles des arbres, le corps profite de découvertes ou de **retrouvailles sensorielles** indéniables.

Inspirée par ce concept, l'équipe de coordination de la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone a décidé d'emmener le **Groupe de Travail MR/MRS** sur des chemins boisés, ce **5 septembre 2023**. Objectif : proposer à un professionnel ressource de chaque institution d'appréhender la plus grande leçon que la forêt enseigne : la **présence**.

**Respirer**, s'ancrer dans le présent, respecter son rythme, **se sentir relié aux autres**, faire d'une rupture une chance, **apprécier vieillir**... autant d'idées issues du livre de **Vincent Karche « Les 12 sagesses des arbres »** (Leduc.s Editions, 2017) qui serviront de fil conducteur pour cette expérience en pleine nature avec les professionnels.

Les conditions seront rassemblées pour permettre aux participants de prendre soin de leur **disponibilité intérieure** afin de donner du sens à l'accompagnement des résidents au quotidien.

#### **Participation au Relais pour la vie de Verviers**

Dans le cadre de la « **Journée mondiale des soins palliatifs** » et pour soutenir le Relais pour la Vie, la PFSPEF sera présente sur le site du Relais, ces **23 et 24 septembre 2023**, afin d'offrir aux Battants un moment d'évasion grâce aux **lunettes de réalité virtuelle\***. Nous serons disponibles quelques heures chaque jour du week-end afin d'apporter une parenthèse de **détente** aux personnes et de leur faire découvrir cet outil et ses bénéfices.

Nous profiterons aussi de l'occasion pour distribuer les  **carnets ludiques et poétiques** « Es-tu connecté ? » réalisés en collaboration avec deux classes d'élèves du secondaire verviétois. Ces rencontres permettront de **sensibiliser** le grand public aux soins palliatifs à travers un média accessible et stimulant par son versant créatif.

*\*Obtenues grâce au Social Grants 2022 de la Fondation contre le Cancer*

## « Thé mortel »

Dans la foulée des Cafés philo, les Cafés mortels réunissent des assemblées de personnes autour de la mort. Cette proposition suisse de 2004 est à l'initiative de **Bernard Crettaz**.

En Belgique, après plusieurs éditions de « Cafés de la mort » organisées par la PFSPEF, une nouvelle formule voit le jour dans l'Arrondissement verviétois. Un « **Thé mortel** » se tiendra dans la ville de **Malmedy** dans la semaine de mise à l'honneur des **Aidants Proches**, du 2 au 6 octobre 2023.

Un « **Tea time** » ouvert à tous qui permet de **faire circuler la parole** entre deux thés et trois biscuits sur le sujet de la **vie**, de la **fin de vie**, de la **mort**...

Un **sachet de thé personnalisé** par la PFSPEF sera offert à chaque participant. Sur l'étiquette, nous pourrons lire : « **Cultive ton étincelle** » ou « **Quel est ton super pouvoir ?** » ... de quoi susciter, ultérieurement, un temps de réflexion personnelle.

*Rendez-vous sur la page FB de la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone où seront partagées les informations pratiques sur l'événement.*

## Concertation annuelle MR / MRS

La représentation théâtrale « **Vieillesse Ennemie !** » est programmée à l'Espace Georges Dechamps de Herve, le **vendredi 1er décembre 2023**.

Ce spectacle sur le thème de la **maltraitance** envers les **aînés** a vu le jour grâce au partenariat entre Respect Seniors et Alvéole Théâtre, en 2010. Il s'agit d'un « **Théâtre action** ». Quatre courtes saynètes illustrent des situations de vie qui peuvent conduire à des actes de maltraitance (financière, psychologique, civique...) dans le quotidien. Après chaque tableau, **le public a la possibilité de poser des questions aux comédiens** qui restent dans leur personnage. Les spectateurs peuvent ainsi mieux comprendre les motivations de chacun et percevoir les souffrances relationnelles qui mènent à la **maltraitance insidieuse** et **pas toujours intentionnelle**.

Cette concertation se déroulera en deux parties.

**Dès 14h**, les **membres du personnel des maisons de repos** de l'Arrondissement de Verviers sont attendus pour débiter la **concertation annuelle** avec la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone. Cette rencontre inclut la participation du groupe à la représentation théâtrale.

Le **tout public** est invité à rejoindre la salle (sur base d'inscription) pour la représentation de « **Vieillesse Ennemie !** » à **15h**.

L'équipe de la PFSPEF espère que cette mise en lumière de la maltraitance permettra **d'ouvrir la réflexion et le dialogue** tant dans nos sphères **professionnelles** que **familiales**.

Infos et inscriptions : [coordination2pfspef.be](http://coordination2pfspef.be)

- L'équipe de soutien pour accompagner et soutenir toute personne confrontée à une situation de fin de vie (087 23 00 10)
- Nos psychologues pour apporter un soutien psychologique ponctuel (sur rendez-vous au 087 23 00 16)

### Plate-forme des soins palliatifs de l'Est francophone

Rue de la Marne, 4 – 4800 VERVIERS

Tél. : 087 23 00 16 – E-mail : [info@pfspef.be](mailto:info@pfspef.be)



## Et si nous sortions des sentiers battus ?

S'éloigner de nos pratiques habituelles et se risquer à explorer une nouvelle approche, une nouvelle façon de faire, permet très souvent de découvrir des facettes de la réalité jusque-là inconnues et donc, d'accéder à un niveau de connaissance plus vaste. En sortant des sentiers battus, ce sont des expériences nouvelles, des perspectives différentes et des rencontres qui s'offrent à nous.

Et si s'écarter du chemin mille fois emprunté comporte des risques et beaucoup d'incertitudes, cela en vaut la peine, comme vous le découvrirez dans les témoignages de Colombe Raes, ergothérapeute à la Résidence CHC Hermalle, et des animatrices et usagers de l'espace communautaire ouvert à la Résidence la Plaine.

### Quand le « Faire plaisir » repousse les limites à la Résidence CHC Hermalle !

*Rencontre de Colombe Raes, ergothérapeute*

**Bonjour Colombe, faire de la moto à 99 ans ou de l'hélicoptère c'est vraiment possible chez vous ?**

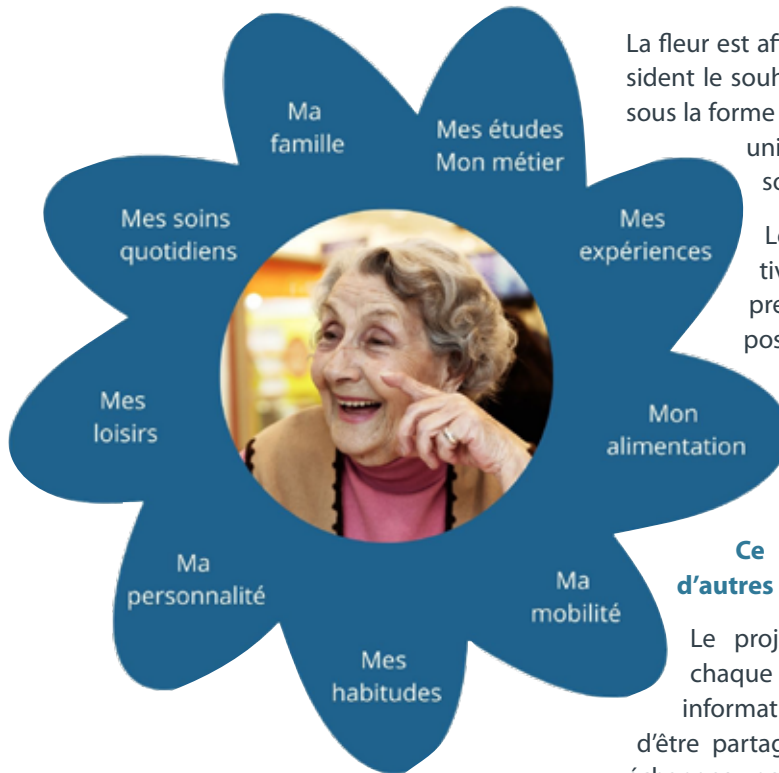
Oui car la philosophie de la maison c'est d'écouter les envies des résidents et, dans la

mesure du possible, de les concrétiser. Pour ce faire, nous activons notre réseau. Ce fut le cas pour la balade à moto dans le parc de la Résidence pour laquelle nous avons reçu l'aide de motards volontaires et de la Team ARS qui a sécurisé le parcours.

**“Faire plaisir”... N'est-ce pas le fondement de l'accompagnement ?**

La réglementation wallonne impose aux MR-MRS de développer un projet de vie et des

activités qui répondent aux besoins des résidents pour leur assurer un bien-être optimal et maintenir leur autonomie. A la Résidence CHC Hermalle, nous avons toujours considéré que la recherche du bien-être des résidents passe par la mise en place d'actions leur procurant de la satisfaction, du bonheur et de la joie. Il suffit parfois de peu de chose : offrir un foulard, proposer une balade, un compliment sincère ... Cela permet aussi de partager des moments qui sortent de la routine : aller sur le marché avec un résident, préparer avec lui un repas pour sa famille ... Grâce à cette approche, nous ne sommes plus uniquement dans le "soin", mais dans le "vivre ensemble".



### “Y-a-t-il une méthode pour apprendre à “Faire Plaisir” ?

Le “Faire Plaisir” est avant tout un état d'esprit qui s'articule autour de la **collecte de renseignements** (écoute, observation), du **partage en équipe**, du **choix de l'action** (Quoi faire ?) et du **passage à l'acte** (Qui ? Quand ? Où ?). La démarche s'inscrit dans la logique du “projet de soins personnalisé”.

Pour institutionnaliser la démarche, nous avons décidé que notre réunion du mardi serait consacrée à un résident en particulier, en suivant le numéro des chambres. Chaque membre de l'équipe partage avec les autres les informations en sa possession. Les informations collectées prennent la forme d'une pâquerette, symbole d'amour, d'affection et de joie.

Nous présentons toujours l'image au résident qui peut ajuster, compléter, supprimer les données incorrectes. Les personnes sont souvent étonnées de voir combien nous faisons attention à elles. A la fin de la rencontre, au départ de la pâquerette, nous pouvons choisir une action à mener.

La fleur est affichée dans la chambre si le résident le souhaite, imprimée en petit format sous la forme d'un carnet de notes ou laissée uniquement dans les mains des soignants.

Le projet est accueilli très positivement par les familles qui prennent, dans la mesure de leurs possibilités, une part active à la réalisation du projet de leur parent (venir chanter, aider à décorer la chambre ...).

### Ce projet vous a-t-il inspiré d'autres idées ?

Le projet “pâquerette” rappelle que chaque accompagnant détient des informations essentielles qui méritent d'être partagées en équipe. Au cours des échanges, nous découvrons les façons de faire de nos collègues intéressantes (rituel du coucher d'une personne agitée ...).

Aujourd'hui, nous cherchons à intégrer ce modèle d'intelligence collective dans une démarche d'amélioration des pratiques au départ des expériences individuelles. Si elle forme une fleur, elle aura certainement plus que 9 pétales.



## Habiter le quartier ? C'est possible à la Résidence la Plaine.

Depuis novembre 2022, en partenariat avec les services d'aide et de soins d'ISOsL, la **Résidence la Plaine** accueille les lundis matin, mercredis et jeudis toute la journée, un **espace communautaire** dédié à la **population adulte isolée et/ou âgée autonome** habitant les quartiers de Droixhe, Bressoux, Jupille-Bas, Grivegnée-Bas et Robermont-Bas. Le projet s'inscrit dans la lutte contre l'exclusion sociale via le développement d'environnements inclusifs et solidaires permettant à chacun d'être reconnu et intégré.

Pour en savoir plus, nous avons rencontré les animatrices **Julie Mossay** (ergothérapeute), **Justine Deneumostier** (éducatrice) et **Albane Gjonaj** (éducatrice) et trois bénéficiaires : **Marie, Carolina** et **Andrée**.

### Que fait-on à l'espace communautaire ?

Les activités répondent aux demandes exprimées par les bénéficiaires. Elles sont variées : gymnastique douce, yoga, pétanque, promenade dans le quartier, atelier cuisine, atelier créatif, visites organisées, participation à la fête de quartier, etc.

Des séances d'information (prévention des chutes, nutrition ...) sont organisées. Elles peuvent s'appuyer sur les savoirs des participants.

Les activités mises en place sont toujours des occasions d'échanges, de partage et de coopération. Chacun y contribue dans la mesure de ses possibilités et de son désir d'y prendre part.

### Les résidents autonomes sont-ils les bienvenus ?

Oui. Certains participent aux activités, d'autres viennent juste discuter avec nous.



### Quels obstacles rencontrez-vous ?

Les freins sont principalement d'ordre culturel. Les communautés qui vivent dans le quartier n'ont pas l'habitude de fréquenter des espaces en dehors des leurs. Il faudra du temps pour que les différentes populations s'approprient les lieux. Participer aux événements du quartier peut être aidant.

Il peut également y avoir quelques réticences par rapport au fait que le local soit situé dans une maison de repos.

### Ce projet permet-il de donner une image plus positive du secteur de l'hébergement pour personnes âgées ?

Par cette ouverture au quartier, nous tentons de montrer que la maison de repos est avant tout un lieu de vie ouvert vers le dehors dans lequel on prend soin du corps et de l'esprit.

Carolina ajoute : Fin d'année, je suis venue manger avec les résidents... J'ai été très surprise de voir comment on accompagne "bien" les personnes ici. D'ailleurs, c'est un peu déjà ma deuxième maison !

Demande du programme d'activités et inscription via 0490 56 23 90 ou [espace.communautaire@isosl.be](mailto:espace.communautaire@isosl.be).

Propos recueillis et texte par **Nathalie LEGAYE**, PalliaLiège asbl

# LA VÉRITÉ



## INTRODUCTION

---

Pourquoi consacrer une revue à la question de la vérité dans la relation soignant-soigné ? Essentiellement parce qu'il est très fréquent que nous soyons interpellés sur cette thématique lors de nos rencontres avec le terrain. Evidemment, la loi relative aux droits du patient apporte des repères aux professionnels. Malgré tout, le plus souvent, deux clans s'affrontent : ceux qui trouvent que la vérité doit être dite, quelle que soit la situation et ceux qui pensent, au contraire, que dans certains cas, la vérité se révèle plus nocive que bénéfique.

Ces deux approches, en apparence opposées, se basent néanmoins sur des croyances communes :

- » Savoir et vérité ne se trouveraient que du côté des professionnels qui disposeraient alors de l'entière du pouvoir de dire ou de ne pas dire ;
- » La vérité se trouverait uniquement dans une série d'informations à divulguer ou non ;
- » Il n'existerait donc qu'une seule vérité, unique et identique pour tous.

L'objectif de ce numéro est de proposer un « décalage » et de permettre à qui le souhaite de "nuancer" ces représentations de la vérité.

Pour cela, nous donnons la parole à Paul Mathieu, juriste, qui rappellera les points de la loi relative aux droits des patients qui apportent un éclairage sur la question de la vérité. Une psychologue de notre équipe, Valentine Lechat, a interviewé le Dr Baron, médecin responsable de l'URSP « Maison Comtesses » : nous en saurons plus sur la place des questions liées à la vérité dans sa pratique quotidienne. Jean-Michel Longneaux, philosophe et éthicien, fera ensuite « L'éloge du mensonge en soins palliatifs ». Une partie de l'équipe de Mariemont Village partagera son expérience de la vérité dans l'accompagnement des personnes atteintes de démence. Michel Dupuis, philosophe, nous interpellera avec « La vérité et les vérités ». Pour terminer, Brigitte Halut évoquera la relation comme lieu d'émergence de la vérité.

Bonne lecture !

---

**Par Sophie DERVAL**

Psychologue Responsable – Reliance asbl

## LA VÉRITÉ DANS LA RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ. QUE DIT LA LOI ?

I. Entrée en vigueur le 6 octobre 2002, la loi du 22 août 2002 *relative aux droits du patient*<sup>1</sup> énonce les règles essentielles qui régissent les relations entre le soignant et le soigné, soit entre le praticien professionnel et le patient<sup>2</sup>.

La loi, qui énumère en un seul texte les droits fondamentaux du patient, accorde une place importante à la communication qui s'établit entre le soignant et le soigné et apporte des solutions au thème de la vérité.

Le législateur rappelle au praticien professionnel (soignant) en rapport juridique avec un patient l'obligation de respecter les dispositions de la loi dans les limites de ses compétences légales<sup>3</sup>.

En corollaire, le patient est redevable d'un devoir capital de collaboration avec le soignant : ce dernier n'est en effet tenu de respecter la loi que dans la mesure où le patient y apporte son concours<sup>4</sup>.

Le silence volontaire ou le mensonge du patient peuvent mettre le soignant en difficulté, par exemple pour établir un diagnostic. À l'impossible, nul n'est tenu !

La loi du 22 août 2002 reconnaît au patient le droit à des prestations de qualité (art.5 et 11bis), le droit au libre choix du praticien professionnel (art.6), le droit d'être informé sur son état de santé (art.7), le droit de consentir librement à toute intervention (art.8), le droit à un dossier de patient qu'il peut consulter (art.9), le droit à la protection de sa vie privée et au respect de son intimité (art.10), ainsi que le droit d'introduire une plainte concer-

nant l'exercice des droits que la loi lui accorde (art.11).

Par ailleurs, la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs reconnaît au patient le droit à des soins palliatifs.<sup>5</sup>

La manière dont le patient peut exercer ses droits, en ce compris le droit à des soins palliatifs, est différente suivant qu'il est, d'une part, un patient majeur capable ou un patient mineur *estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts* et, d'autre part, un patient majeur incapable ou un patient mineur qui n'est pas jugé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts.

En bref, le patient majeur (18 ans accomplis), capable d'exprimer sa volonté, exerce lui-même les droits que la loi lui accorde<sup>6</sup>. Il en est de même pour le patient mineur *estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts*.<sup>7</sup>

Les droits du patient majeur incapable sont exercés par le mandataire désigné préalablement par le patient et, à défaut, par le représentant désigné par loi<sup>8</sup>.

Toutefois, ce patient est associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension (art.14, §4).

Les droits du patient mineur qui n'est pas *estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts* sont exercés par les parents exerçant l'autorité sur le mineur ou par son tuteur<sup>9</sup>. Suivant son âge et sa maturité, ce patient est associé à l'exercice de ses droits (art.12, §2).

1. Recherche Google loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Résultats, choisir [www.ejustice.just.fgov.be](http://www.ejustice.just.fgov.be) Ou rechercher sur [www.juridat.be](http://www.juridat.be) --- français ---- législation consolidée --- date promulgation : 2002/08/22-- mots : loi relative aux droits du patient---liste---détail. La dernière mise à jour de la loi est du 31/12/2018 (publication au Moniteur de la loi du 21/12/2018). Pour une présentation et un commentaire succinct de la loi : brochure « Loi Droits du patient » éd.2020 [www.patientrights.be](http://www.patientrights.be) (à télécharger et à commander).

2. L'article 2 de la loi définit ces deux notions. Sauf mention contraire, les articles cités dans la présente contribution renvoient à la loi relative aux droits du patient.

3. Article 4 de la loi.

4. Article 4

5. Recherche Google ou [juridat](http://juridat.be). Voir note 1

6. Article 14, §1er, al.1

7. Article 12, §2

8. Article 14

9. Article 12, §1er

Il est des cas où la loi autorise le praticien professionnel, d'une part, à rejeter la demande du représentant du patient incapable de consulter ou d'obtenir copie du dossier médical (art.15, §1<sup>er</sup>) et, d'autre part, à déroger à la décision prise par ce représentant ( art.15, § 2).

II. Sur le plan juridique, lorsque l'on examine la relation de soin à l'épreuve de la vérité, l'on doit s'attarder aux dispositions de la loi qui consacrent le droit du patient d'être informé sur son état de santé (art. 7), le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel (article 8) et le droit à un dossier de patient (art.9).

### **1. Le droit à l'information sur l'état de santé (art.7)**

Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et l'évolution probable de celui-ci (art.7,§1<sup>er</sup>).<sup>10</sup>

La communication doit se dérouler dans une langue claire (art.7, §2, al.1<sup>er</sup>) et compréhensible. Le praticien doit tenir compte de l'individualité du patient, notamment son âge et sa formation. Dans certains cas, la présence d'un interprète peut être nécessaire.

Le patient peut demander que les informations qui lui ont été communiquées oralement soient confirmées par écrit (art.7, §2, al.2).

Le patient a le droit de se faire assister par une personne de confiance ou d'exercer son droit sur les informations par l'entremise de celle-ci. (art. 7, §2, al.3).

Dans certains cas, le soignant est autorisé à cacher la vérité au patient.

En effet, la loi (art. 7, §4) autorise le praticien professionnel, à titre exceptionnel, à ne pas divulguer les informations au patient si la communication de celles-ci risque de causer manifestement un préjudice grave à la santé du patient et à condition d'avoir consulté un autre praticien professionnel.

Dans ce cas, le premier praticien ajoute une motivation écrite dans le dossier du patient et en informe l'éventuelle personne de confiance désignée (art.7,§4,al.2).

L'exception thérapeutique a été consacrée par le législateur pour tenir compte de la capacité -physique ou psychique- du patient à supporter certaines informations sensibles.

Cette exception est temporaire : dès que la communication des informations ne cause plus le préjudice redouté, le praticien professionnel doit les communiquer (art.7, §4, al.3).

### **2. Le droit de ne pas être informé**

S'il dispose du droit d'être informé, le patient se voit aussi reconnaître le droit de ne pas être informé. Il a le droit de ne pas savoir et donc de ne pas connaître la vérité sur son état de santé. Il doit formuler cette demande de manière expresse (art.7, §3). Cette demande est consignée ou ajoutée dans le dossier du patient (art.7, §3, al.2).

Ce droit de ne pas savoir connaît cependant une limite : lorsque la non-communication des informations est de nature à causer manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers (par exemple en cas de maladie contagieuse), le praticien informera le patient de son état de santé (art.7, §3, al.1<sup>er</sup>), nonobstant une manifestation expresse de volonté contraire.

La communication contrainte ne peut avoir lieu qu'après consultation d'un autre praticien professionnel à ce sujet et après avoir entendu la personne de confiance éventuellement désignée (art.7, §3, al.1<sup>er</sup>)

### **3. Le droit au consentement éclairé (art.8, §1<sup>er</sup>)**

La loi consacre le droit le plus fondamental du patient, celui à un consentement éclairé et préalable à toute intervention du praticien professionnel : le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable (art.8, §1<sup>er</sup>, al.1<sup>er</sup>).

10. Le cas échéant, l'information doit également concerner la possibilité de soins palliatifs (art.7 de la loi relative aux soins palliatifs, qui précise, en outre, la manière dont l'information doit être donnée dans le cadre des soins palliatifs).

Ce consentement est donné expressément, sauf lorsque le praticien professionnel, après avoir informé suffisamment le patient, peut raisonnablement inférer du comportement de celui-ci qu'il consent à l'intervention (art.8,§1<sup>er</sup>, al.2).<sup>11</sup>

A la demande du patient ou du praticien professionnel et avec l'accord du praticien professionnel ou du patient, le consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient (art.8,§1<sup>er</sup>,al.3).

Si le consentement du patient est en principe requis pour toute intervention d'un praticien professionnel, il est des circonstances où il n'est matériellement pas possible de l'obtenir. Ainsi, en cas d'urgence, lorsque l'existence d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son représentant est incertaine, le praticien professionnel pratiquera toute intervention nécessaire dans l'intérêt du patient. Ce praticien en fait mention dans le dossier du patient et respecte, dès que possible, l'obligation d'information et de consentement (art.8,§5).

Le consentement du patient à l'intervention doit être éclairé. A cette fin, le praticien doit fournir préalablement au patient les informations nécessaires pour lui permettre de consentir à son intervention, ou de la refuser, en connaissance de cause.

La loi (art.8, §2) impose que ces informations concernent l'objectif, la nature, le degré d'urgence, la durée, la fréquence, les contre-indications, les effets secondaires et les risques inhérents à l'intervention et pertinents pour le patient, les soins de suivi, les alternatives possibles et les répercussions financières. Elles concernent, en outre, les conséquences possibles en cas de refus ou de retrait du consentement, et les autres précisions jugées souhaitables par le patient ou le praticien professionnel, le cas échéant en ce compris les dispositions légales devant être respectées en ce qui concerne une intervention.

Les informations doivent être fournies préalablement et en temps opportun, dans les conditions et suivant les modalités prévues aux §§2 et 3 de l'article 7 (voir ci-dessus).

Les informations ne sont donc pas fournies au patient si celui-ci en formule expressément la demande à moins que la non-communication de ces informations cause manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers et à condition que le praticien professionnel ait consulté préalablement un autre praticien professionnel à ce sujet et ait entendu la personne de confiance éventuellement désignée.

Ici encore, le patient a le droit de ne pas connaître la vérité, mais, le cas échéant, celle-ci lui sera imposée.

#### **4. Le droit de refuser ou de retirer son consentement (art.8, §4).**

Le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement.

La disposition est générale et vise toute intervention à laquelle le patient ne veut pas se soumettre, fût-elle vitale. Elle prime le devoir légal et déontologique du médecin de lui prêter assistance.

A la demande du patient ou du praticien professionnel, le refus ou le retrait du consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient.

Si, lorsqu'il était encore à même d'exercer les droits tels que fixés dans la loi, le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée du praticien professionnel, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer ses droits (art.8, §4, al.4).

Rappelons<sup>12</sup> qu'en cas d'urgence, lorsqu'il y a incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son représentant, toute intervention nécessaire est pratiquée immédiatement par le praticien professionnel dans l'intérêt du patient. Le praticien professionnel en fait mention dans le dossier du patient et donne, dès que possible, toutes les informations utiles au patient (art.8,§5).

Dès lors qu'il a le droit de refuser son consen-

11. L'article 7 de la loi relative aux soins palliatifs énonce que, sauf en cas d'urgence, l'accord du patient, donné librement et en connaissance de cause, est requis pour tous les examens ou traitements.

12. Voir supra II,3

tement à une intervention déterminée, quelle qu'elle soit, fût-elle vitale, le patient peut refuser de bénéficier des soins palliatifs. Par ailleurs, il peut s'opposer à tout acharnement thérapeutique.

## 5. Le droit à un dossier de patient (art.9)

Le patient a droit, de la part de son praticien professionnel (médecin, dentiste, kiné, infirmier, etc.), à un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr (art.9, §1<sup>er</sup>).

Ce dossier contient des données sur l'identité du patient et des informations médicales (résultats d'examen, diagnostics, etc.). Le patient peut demander au praticien d'y ajouter certains documents.

Le patient a le droit de consulter son dossier dans les conditions et suivant les modalités fixées par la loi (art.9, §2). Il peut consulter son dossier soit personnellement, éventuellement assisté par une personne de confiance, soit par l'entremise de celle-ci.

Certains éléments ne sont toutefois pas accessibles au patient et à la personne de confiance : il s'agit des annotations personnelles du praticien et de la motivation justifiant l'exception thérapeutique visée à l'article 7, §4 de la loi. Ces mentions ne peuvent être consultées que par un praticien professionnel désigné par le patient (art.9, §2).

Le patient a le droit d'obtenir une copie du dossier le concernant ou d'une partie de celui-ci, conformément aux règles fixées au §2 de l'article 9.

Après le décès du patient, certains proches peuvent consulter le dossier médical dans les limites fixées par la loi (art.9, §4).

Le patient peut, en outre, demander à son médecin généraliste (médecin traitant) l'ouverture d'un dossier médical global (DMG).<sup>13</sup>



## Conclusion

L'ambition n'est pas ici d'épuiser le thème de la vérité dans la relation soignant-soigné, mais de mettre en exergue les dispositions essentielles de la loi *relative aux droits du patient* qui régissent la communication entre le praticien professionnel et le patient à l'aune de la vérité.

La vérité dans cette relation est fondamentale. Elle est érigée en principe, mais elle n'a pas de valeur absolue. Elle doit céder le pas devant une valeur jugée plus importante encore.

Pour l'exprimer simplement, la vérité n'est pas toujours bonne à dire. Il faut s'abstenir de la dévoiler si elle de nature à causer un préjudice grave à la santé du patient.

Par ailleurs, la loi *relative aux droits du patient* accorde une importance primordiale à l'autonomie du patient et à son pouvoir de choisir et de décider librement. Ici encore, le respect de cette liberté connaît des limites. Malgré sa demande de ne pas savoir, le praticien informera le patient lorsque la non-communication d'informations sera de nature à causer manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers.

---

Par **Paul MATHIEU** - Magistrat honoraire

## INTERVIEW AUTOUR DE LA VÉRITÉ

---

Interview du **Dr Audrey BARON**, Chef de service de l'unité Maison Comtesses

### **A quoi pensez-vous quand on vous parle de « vérité » dans votre travail ? Est-ce une notion centrale, importante dans votre pratique professionnelle ?**

Oui, c'est vraiment une notion importante à plusieurs niveaux dans ma pratique.

Je pense tout d'abord à la vérité en lien avec l'information donnée au patient par les médecins à propos de sa situation médicale, de ce qui peut encore être envisagé et dans quel but. C'est important que ces informations puissent être données durant tout le décours de la maladie et pas uniquement dans les phases plus avancées. Cependant, ce n'est pas parce que l'information a été transmise qu'elle a pu être entièrement comprise et intégrée par le patient et son entourage. Par conséquent, c'est important de vérifier comment ils ont pu recevoir l'information et d'adapter notre communication à nos interlocuteurs.

*A contrario*, je pense qu'il ne faut pas tomber dans l'extrême inverse et donner trop d'informations notamment sur toutes les complications possibles. Il faut surtout que le patient sache qu'il sera bien accompagné et qu'il aura l'encadrement nécessaire. Toute vérité n'est pas bonne à dire et elle doit être adaptée à ce que le patient veut entendre.

Nous sommes parfois aussi confrontés à des familles qui veulent occulter la vérité à leur proche, malade. Ce sont des situations qui sont compliquées à gérer pour nous et qui vont à l'encontre de ce que nous souhaitons. C'est important d'entendre les difficultés des familles mais nous leur expliquons souvent que ces non-dits peuvent être source de souffrance pour le patient et mettre à mal les relations tant sur le plan thérapeutique que familial. Le patient risque de ressentir et percevoir certaines choses et cela peut créer des situations très délicates pour tout le monde. De plus, selon moi, le patient a le droit de savoir ce qui l'attend et de poser ses propres choix.

Nous respectons la volonté des familles mais nous ne mentirons pas à un patient. Souvent, on se rend compte que c'est plutôt la famille qui veut se protéger et qui n'est pas prête à parler de la fin de vie avec leur proche. Ce qui est important dans ce type de situation compliquée, c'est que l'ensemble du corps médical s'harmonise dans son discours pour éviter des coalitions et des situations qui se complexifient davantage, ce qui n'est pas toujours évident quand nous intervenons comme équipe de liaison dans d'autres services hospitaliers.

### **Dans les représentations, le médecin peut avoir ce rôle de détenteur de la vérité. Comment vivez-vous cela ?**

C'est vrai que le médecin a souvent cette posture d'autorité mais cette position est vraiment moindre chez nous par rapport à d'autres services. Nous travaillons en équipe pluridisciplinaire. Bien sûr, nous avons tous nos rôles et compétences spécifiques mais nous échangeons beaucoup autour des informations relatives à la situation du patient et de notre posture en tant qu'équipe soignante. Nous partageons tous le même bureau (médecins, infirmières, kiné, assistant social et psychologue) et donc nous répondons tous aux demandes des patients et leur famille. Cela permet que beaucoup de tâches soient partagées par l'ensemble de l'équipe. Je veux dire par là que vous pourriez me voir débarasser un plateau repas ou encore aider pour une toilette.

Ce mode de fonctionnement est vraiment riche car cela permet vraiment de prendre en compte toutes les informations collectées par tous les intervenants pour proposer une prise en charge optimale. Je ressens donc beaucoup moins cette position du médecin qui détient LA vérité.

**Sur base de votre expérience, diriez-vous qu'une vérité peut être partagée par le patient et toutes les personnes gravitant autour de lui (médecin, soignants, famille, entourage...) ou existe-t-il plusieurs vérités ? Est-il important d'arriver à une vérité partagée ?**

Je pense qu'il y a une vérité qui est souvent un peu différente entre les professionnels et les patients. Je veux dire par là qu'étant donné notre posture de professionnel, il y a des choses qu'on sait à propos de la pathologie et des choses qu'on observe. Il est bien sûr important de transmettre les informations essentielles au patient mais comme je le disais précédemment, certaines choses ne doivent pas forcément être partagées au patient. Pour moi, l'idée n'est pas de laisser des non-dits ou des questions sans réponse mais plutôt d'adapter notre communication au niveau de connaissance et de capacité de chacun ainsi qu'à sa volonté de savoir. C'est important que le patient soit au clair avec sa situation et qu'il ait l'espace pour poser toutes les questions qu'il souhaite. Je pense également que souvent, il sait déjà certaines choses de sa situation sans devoir poser la question.

Au niveau de l'équipe soignante qui entoure le patient, je pense que ce qui est vraiment fondamental c'est de tous adopter la même ligne de conduite, même si nous avons chacun nos ressentis et nos compétences propres. Nous tentons d'ouvrir beaucoup d'espace d'échanges entre professionnels pour que chacun puisse comprendre les raisons et les enjeux des décisions qui sont prises dans certaines situations.

**Comment voyez-vous la place de la vérité au sein de la relation développée avec un patient ?**

La relation avec le patient se développe au fur et à mesure de nos rencontres et de nos entretiens. Progressivement, cela donne place à davantage de vérité au sein de la relation. C'est

d'ailleurs une des raisons pour lesquelles nous trouvons qu'il est important que notre équipe de liaison, qui peut se rendre dans les autres services, se crée une place au sein de l'hôpital. L'objectif étant d'être appelé plus tôt dans les prises en charge quand c'est possible. Nous mettons des choses en place pour favoriser cela comme des consultations plus précoces dans les différents services de l'hôpital, des rencontres avec les oncologues, des passages dans les locaux des infirmiers des services qui sont aux premières loges de ce que vivent les patients et qui sont parfois interpellés par des situations d'acharnement thérapeutique. Nous nous montrons beaucoup plus dans les différents services pour nous faire connaître et que les équipes puissent faire appel à nous plus rapidement. Grâce à de telles mesures, nous pouvons lier une relation de confiance avec les patients avant leur arrivée dans notre unité. Il se crée un climat sécurisant pour le patient et ses proches. Nous pouvons plus facilement mettre des mots sur la situation tout en permettant au patient d'être bien au courant.

Il y a aussi la question de la vérité autour du nom des soins palliatifs et cela a un rôle à jouer dans la relation avec le patient et sa famille. Il y a beaucoup de fausses vérités qui circulent. Les soins palliatifs riment avec l'euthanasie et la toute fin de vie. Alors qu'une partie des personnes qui entre dans notre unité ressort avec un projet de vie, une stabilisation et encore de belles choses à vivre dans un court ou moyen terme. On organise alors un retour au domicile, si le patient le souhaite, ou un placement en maison de repos.

Pour faire évoluer les fausses représentations, nous tentons de nous ouvrir un maximum vers l'extérieur en organisant des événements tels que des portes ouvertes ou encore un vernissage d'exposition au sein de notre bâtiment. Notre but est de pouvoir lever le tabou autour des soins palliatifs et d'informer le grand public de ce qu'ils sont aujourd'hui.





**Pensez-vous qu'on peut avoir accès à la vérité de l'autre, à sa souffrance personnelle dans ce qu'il nous exprime et nous montre ?**

Ça dépend. Je trouve en tout cas que c'est à nous à nous adapter au rythme du patient et de sa famille qui ont leur propre mode de fonctionnement et c'est important de pouvoir respecter ça. Nous tentons de nous mettre au diapason de leur rythme et de ce qu'ils nous partagent tout en laissant un espace d'ouverture pour que chaque personne puisse venir déposer ses peines si elle le souhaite mais tout le monde ne sera pas ouvert à cette attitude.

**Et dans les demandes d'euthanasie, comment peut-on parler de la place de la vérité ?**

Il y a pour moi d'abord la question de l'information. L'information autour de la loi relative à l'euthanasie mais également l'information autour des autres alternatives qui peuvent être proposées aux patients. Souvent, on re-

marque que les patients ne savent pas bien ce que sont les soins palliatifs. Pour certaines personnes, cette demande d'euthanasie est formulée car la personne a peur de souffrir, peur de mourir étouffée... Présenter les soins palliatifs, clarifier ce qu'ils peuvent proposer et mettre en place, permet dans certaines situations de soulager et rassurer la personne. Parfois, suite à ces informations, les demandes d'euthanasie tombent.

L'idée n'est pas de faire changer d'avis les gens mais juste d'ouvrir aux différentes possibilités. C'est important également de donner les bonnes informations à propos de cette loi relative à l'euthanasie car il y a aussi beaucoup de confusions et de fausses vérités autour de celle-ci. En effet, l'euthanasie n'est pas un droit. C'est la pratique de cet acte qui est dépénalisée dans des conditions bien précises. L'acte est lourd à poser. Parfois, j'imprime les textes de loi, je les laisse au patient et je lui propose d'en discuter ensemble et de répondre à ses questions par la suite.

---

Propos recueillis par **Valentine LECHAT**,  
Psychologue Reliance

## ELOGE DU MENSONGE EN SOINS PALLIATIFS

---

### Le bal des hypocrites

Parmi les problématiques à l'origine des soins palliatifs, il y a celle de la vérité due au patient en fin de vie. Il semble que la règle admise jusque dans les années 1970 recommandait de cacher au mourant sa situation. Derrière des prétextes comme « c'est pour son bien, la vérité pourrait le tuer, il faut le laisser profiter de ses derniers instants », le sociologue Louis Vincent Thomas, l'historien Philippe Ariès ou encore la psychologue Elisabeth Kübler-Ross dénoncent tous un malaise évident chez une majorité de médecins et soignants quand il s'agit de parler au mourant de son état. Leurs constats se rejoignent : ils seraient tous victimes du déni de la mort qui s'est amplifié dans l'après-guerre. Dans l'ivresse des trente glorieuses, après l'horreur, tout redevient « possible ». La médecine elle-même se met à rêver qu'elle peut guérir l'homme de toutes les maladies. Dans ce cadre, il faut bien l'avouer, la mort fait tache : non seulement elle rappelle que cet avenir radieux se construit sur le cadavre de millions de victimes qu'on peine à oublier, mais surtout qu'aucun de ces progrès n'empêchera jamais quiconque d'avoir à mourir à son tour. Alors, pour continuer à y croire, on trafique la réalité, on ment, et quand ça ne suffit plus, on fuit. Les mourants seront ainsi trop souvent l'objet d'acharnement thérapeutique, avant d'être abandonnés à leurs angoisses. A leur chevet, l'euphorie du progrès illimité se révélait être un gigantesque bal des hypocrites. Si quasi personne n'était dupe, tout le monde se réjouissait que la musique couvre le rôle de celles et ceux qui quittaient la piste de danse.

### La vérité due au patient

Les pionniers des soins palliatifs ont très rapidement dénoncé cette triste comédie. Une révolution culturelle s'imposait. Après tout, la mort appartient à la vie et le mourant reste un être humain à part entière. A ce titre, il a encore droit à la vérité, à toute la vérité, à rien que la vérité. Mais une petite

nuance fait toute la différence : la vérité due est celle qui répond à la question posée. On constate, en effet, qu'un patient qui demande par exemple s'il en a encore pour longtemps à vivre ne demande pas le nom savant du mal qui le ronge, s'il va souffrir ni même quels traitements expérimentaux pourraient encore être tentés. On part donc du principe que la question posée délimite, consciemment ou pas, le champ de ce qui est audible ou tout simplement utile à ce moment-là pour le malade : la réponse, qui doit être sincère et vraie, ne sortira pas de ce périmètre mais laissera par contre la porte ouverte à toute nouvelle question, qui viendra ou pas. Dans de rares cas, lorsqu'un intérêt évident l'exige, comme une prise de décision urgente qui nécessite un consentement, le médecin peut organiser son discours de telle sorte que le patient réagisse et pose la question dont la réponse ne peut attendre. Mais cette stratégie demande beaucoup de diplomatie car à vouloir aller trop vite en ne tenant pas compte du temps dont a besoin le patient, on risque de parler dans le vide : sous le choc à l'annonce d'une mauvaise nouvelle qu'il ne pouvait ou ne voulait pas entendre, le patient peut ne rien comprendre ou ne rien retenir de ce qui lui est demandé par le médecin... et donc ne plus vouloir ce qu'il a pourtant consenti quelques heures plus tôt ; ou, en étant confronté à des nouvelles qu'il n'est actuellement pas capable d'entendre, il risque de se sentir agressé par son médecin, et aura (à tort) le sentiment de ne plus pouvoir lui faire confiance.

### Le mensonge : inévitable ?

Bref, entre les années 70 et aujourd'hui, le contexte s'est en quelque sorte inversé. Autrefois, le présumé admis était le « mensonge » : il fallait être sans cœur pour confronter le patient à une vérité effroyable. Aujourd'hui, c'est la vérité qui semble être devenue la règle tandis que le mensonge passe pour définitivement condamnable. Il est heureux qu'autrefois certains se soient levés pour défendre le droit à la vérité. Sans

doute aujourd'hui faut-il reprendre le combat pour défendre cette fois le droit au mensonge. Le projet peut choquer. Il a pourtant tout son sens. Dans le meilleur des mondes, il va de soi que la morale convenue ne souffre aucune exception : on vit sous le règne de la vérité parce que non seulement tout le monde y a droit, mais surtout tout le monde l'aime et la veut, tout le monde a la capacité de la supporter. Le mensonge n'a tout simplement plus aucune raison d'être, et s'il existe encore, il n'est plus que le fait de personnes absolument méchantes. Mais voilà, on ne vit pas dans un monde en noir et blanc. Dans la vraie vie, et notamment en soins palliatifs, on a affaire à des personnes en chair et en os, qui ont une histoire singulière et surtout qui ont des limites, des peurs, des croyances, des intérêts à défendre, des équilibres psychiques et intra-familiaux précaires, qui ne supportent pas de voir les autres souffrir, etc. Ainsi, en fonction d'un contexte chaque fois unique, dire la vérité peut parfois se révéler malvenu, nuisible, voire impossible... Il faut dès lors composer avec ce qu'on peine à appeler le mensonge, mais qui en est pourtant un, sans qu'il ne soit pourtant le fait d'un « méchant » ou d'un lâche. Prenons des exemples concrets tirés de la clinique.

## On en voit de toutes les couleurs

Le cas le plus fréquent, rapporté par les équipes, est celui d'une famille ou d'un conjoint qui presse les soignants de taire au patient telle ou telle information de telle sorte que si ce dernier pose des questions, il faudra bien lui mentir. Ainsi, par exemple, une jeune dame bouleversée par le décès inattendu de son père supplie l'équipe de soins palliatifs de ne rien dire à sa mère hospitalisée dans le service. Or à tout qui veut bien l'entendre, cette dernière ne cesse de réclamer la présence de son mari... C'est parfois le patient lui-même qui confie à un professionnel un secret qu'il faudra taire absolument à la famille, même après son décès, comme cet homme qui avait demandé une euthanasie mais exigeait, pour des raisons qui lui appartenaient, qu'on n'en informe pas ses proches. Persuadé qu'ils chercheraient à comprendre les circonstances



de sa mort soudaine, il préféra prendre les devants en dictant ses dernières volontés au médecin. Prenons encore deux exemples (également inspirés de faits réels). Un médecin se voit adresser une demande d'euthanasie, à ses yeux légitime, mais qui sort des conditions imposées par la loi. Y répondre favorablement impliquera de « s'arranger » avec le formulaire de déclaration d'euthanasie. Ou encore, un médecin traitant envoie son patient dans une unité de soins palliatifs. Ce dernier est persuadé de se trouver dans un centre de revalidation. Dans une lettre destinée au service, le médecin avoue avoir été incapable d'annoncer le vrai diagnostic au malade. L'équipe palliative se retrouve coincée : elle ne peut pas tout balancer d'un coup au patient, et en attendant, doit, bien malgré elle, se faire complice du mensonge d'un autre.

## Pour que, si mensonge il y a, il soit noble.

On pourrait prolonger indéfiniment la liste des situations où l'on doit faire avec le mensonge, que celui-ci soit le fait d'un autre, ou qu'on en soit soi-même l'auteur, qu'il s'agisse d'un mensonge par action ou par omission. Ces occasions se produisent, il est donc inutile de s'en offusquer et de jouer aux vierges effarouchées. Ainsi va la (vraie) vie. Le problème est de savoir que faire en pareil cas.

Comment agir de la façon la plus juste ? L'enjeu est évident : si l'on banalisait le mensonge au prétexte qu'il est inévitable, on prendrait le risque de perdre la relation de confiance avec tous les patients et leur famille. La vérité doit donc rester la règle. Mais les situations concrètes ne nous mettent pas toujours dans les conditions idéales pour pouvoir d'emblée s'y tenir. Dans ce cas, trois repères peuvent aider.

- 1) La vérité reste l'objectif : tout mettre en place pour que le plus tôt possible la vérité puisse être dite (y-inclus le fait d'avoir menti ?), même si on doit parfois constater que ce ne sera pas toujours possible – par exemple parce que le patient est décédé prématurément.
- 2) Le mensonge doit rester un moindre mal : s'assurer que dans le contexte actuel, la vérité n'est malheureusement pas une alternative crédible. En l'état, les dégâts qu'elle occasionnerait seraient plus dévastateurs que ceux qui suivraient l'aveu d'avoir menti.
- 3) Le mensonge vise un bien supérieur au mal commis : être sûr que le bien que l'on essaie de préserver dans l'immédiat par le mensonge auquel on recourt est supérieur au préjudice causé à la relation de confiance du simple fait de mentir.

## Le mensonge au service de la vérité ?

Appliquons ces repères au cas de la jeune dame qui demande que l'on cache à sa mère la mort inopinée de son mari. La posture la plus juste ne consisterait-elle pas à travailler avec elle pour qu'elle soit le plus rapidement possible capable d'annoncer elle-même la mauvaise nouvelle ou, si cela lui est définitivement impossible, pour qu'elle autorise un tiers à le faire ? La vérité resterait donc bien notre horizon, tout en tenant compte, néanmoins, des circonstances actuelles (repère 1). En attendant, on assume donc de mentir (au moins par omission), le temps nécessaire, qu'on espère le plus court (quelques heures, quelques jours ?). Il revient dès lors à chacun

d'évaluer les deux autres repères. Le premier : le mal lié au mensonge (priver momentanément une épouse d'une information certes pénible mais qui la concerne intimement et entretenir dès lors une relation de soin faussée) est-il supérieur ou pas au mal que provoquerait la vérité, si elle était dite tout de suite, contre la volonté de la fille : souffrance accrue de cette dernière déjà en état de choc par le décès inattendu de son père, relation de confiance perdue avec les soignants, relation mère/fille potentiellement compromise, la mère reprochant à sa fille d'avoir voulu cacher une telle information... Le second ensuite : quel bien vise-t-on dans l'immédiat ? Le respect d'une relation familiale qui relève de la sphère privée ? L'accompagnement de la souffrance de la fille, qui à brève échéance va perdre aussi sa mère ? Ces biens-là sont-ils supérieurs ou pas au mal fait momentanément à la relation de confiance avec la patiente ?

Le mensonge dont nous nous faisons ici l'avocat n'a plus rien à voir avec celui qu'imposait le déni de la mort. Il n'est plus un mensonge par hypocrisie ou par lâcheté... ou pour exercer une emprise sur autrui. Mûrement réfléchi, il est ici vertu car il tente de maintenir un lien qu'en même temps, certes, il fragilise, là où la vérité crue anéantirait toute relation. Dans le monde réel, étant donné ce que sont les femmes et les hommes, le mensonge est parfois un détour qu'il faut concéder provisoirement pour que la vérité ait une chance d'advenir. Après tout, pour nous atteindre, celle-ci n'emprunte-t-elle pas quelques fois des voies qui peuvent surprendre ?

---

Par **Jean-Michel LONGNEAUX**  
Philosophe, professeur à l'Université de Namur, conseiller en éthique dans le monde de la santé, rédacteur en chef de la revue *Ethica Clinica*

## LA DÉMENCE UNE EXCUSE POUR MENTIR... PAS EN CANTOUS !!!!

Devons-nous taire une nouvelle difficile, un deuil... ? Voilà une question qui est bien souvent posée par les aidants proches et les soignants qui, de manière légitime, pensent protéger leur parent ou résident. Et si cette question se pose pour des résidents ne présentant pas de troubles cognitifs, elle est encore plus présente chez nos résidents désorientés. Quelle est notre pratique à La Maison de Mariemont ?

Un compromis entre autonomie et bienveillance. Selon le principe de l'autonomie du patient, la volonté de la personne concernée est décisive. S'il est impossible de déterminer cette volonté, les proches et les professionnels de la santé doivent orienter leurs décisions selon le bien supposé de la personne.

Je vous propose ici de partager la réflexion que nous avons eu avec Mme Demeulemeester (Directrice des soins), Mme Dicensi (Infirmière cheffe responsable en cantous et ayant le poste de fonction démente), Mme Gonthier (Infirmière cheffe et référente soins palliatifs) et moi-même Goblet Valéry (Directeur Général).

Notre première pensée fut que cette question nous est posée dans un secteur en plein bou-



leverement, ébranlé par la crise du Covid et le scandale français relatif aux maisons de repos. Une prise de conscience de certains dysfonctionnements a eu lieu avec une demande légitime d'évolution de la prise en soins de nos aînés. Projet Tubbe, participation des habitants, empowerment ... commencent enfin à faire partie du langage utilisé quotidiennement. Nous sommes tous d'accord que cette transformation doit obligatoirement passer par l'écoute, le respect et la prise en compte des choix individuels de nos habitants.



La Maison de Mariemont (Mariemont village) fut créée en 1986 et dès le départ, la citoyenneté de nos villageois fut mise à l'honneur, c'est ce concept qui guide toujours notre projet de vie actuel. La notion de citoyenneté met l'accent sur la dignité humaine, l'intégrité physique et mentale, le droit à la liberté de penser, la liberté d'expression et d'information et le droit à la santé. Ce concept est incontournable lorsque l'on veut développer l'intégration et la qualité de vie des personnes résidant en institution. La vérité est également importante car elle témoigne du respect des personnes et leur donne le droit à l'autonomie, en leur fournissant toutes les informations dont elles ont besoin pour faire leurs propres choix. Baignés par cette idée, il nous est rapidement apparu qu'il n'était pas dans notre philosophie institutionnelle de cacher quoi que ce soit à nos résidents

désorientés ou pas. En effet, si certaines pathologies de type Alzheimer effacent une partie de la mémoire, elles ne suppriment clairement pas la capacité à ressentir et vivre les émotions même si l'expression de celles-ci ne passe plus toujours par le langage. Le résident percevra la peine et la tristesse de sa famille et il sentira qu'on lui tait certaines choses. De ce fait, le non-dit risque de générer angoisse, énervement, agressivité voire un syndrome de glissement beaucoup plus nocif qu'une annonce douloureuse.

« Dire les choses » ... on est tous d'accord, mais comment ? Le cantou en soutien à une annonce douce mais sans ambiguïté.

Afin qu'une mauvaise nouvelle n'affecte davantage notre habitant, il est essentiel de respecter sa volonté et son rythme. La structure « cantous » nous permet, avec beaucoup plus de facilité, de créer une atmosphère propice à l'échange avec les familles et les résidents. En effet, ces petites unités, où communauté, subsidiarité et participation sont les maîtres-mots, sont spécialement adaptées aux personnes âgées désorientées. En proposant un cadre proche de celui de la maison familiale, ce milieu favorise la stimulation entre les résidents en vue de les aider à préserver leur autonomie individuelle et collective. Mais également, d'adapter notre prise en soin aux besoins quotidiens de nos résidents.

« Des familles n'ont pas voulu annoncer le décès, cela me choque »

En pratique, une des questions est de définir qui va annoncer le décès. Si bien souvent, l'annonce est réalisée par un proche du résident, souvent accompagné d'un membre de l'équipe soignante, certains proches abordent difficilement ces situations. Nous estimons alors que nous devons accepter ces difficultés et en accord avec eux, nous devons assumer ce rôle et soutenir autant la famille que le résident dans cette démarche. Nous allons alors choisir un moment où la personne est calme et reposée. La façon dont nous allons aborder les éléments de vérité dépend aussi de la pathologie. Toutes les démences ne génèrent pas les mêmes réactions ; les ressources conservées ne sont pas les mêmes.

« Dans le cas d'une démence vasculaire en début de pathologie, le résident est plus lucide le matin et le début d'après-midi, c'est au cours de la journée que la confusion arrive. Nous allons donc avoir tendance à travailler plus avec lui au matin. Il y a également des démences mixtes, les maladies à corps de LEWY ... Toutes les pathologies sont spécifiques. Pour nous orienter au mieux, notre médecin coordinateur insiste pour connaître le diagnostic car la prise en charge peut différer ou expliquer certains comportements. Il faut travailler au bon moment, le travail en petite équipe permet d'intégrer les différences et de connaître nos résidents et donc de pouvoir adopter le meilleur timing possible et d'affiner en fonction de la personne »

Le choix du membre du personnel est important : certains sont plus à l'aise que d'autres. Il faut évidemment mettre la forme et prendre le temps, même si c'est toujours difficile. La facilité serait d'éviter cette situation, mais nous devons donc toujours nous demander si taire une vérité est pour le bien de notre résident ou pour notre propre commodité. Après l'annonce, il va en effet falloir gérer les émotions et les éventuels comportements qui vont en découler. Il faut donc assumer pleinement sa fonction et son rôle professionnel en se basant sur sa formation, son expérience et pas uniquement sur sa personnalité. On en revient au fait qu'il faut impérativement, en maison de repos, un profil et une formation spécifiques pour y travailler et que ce n'est pas donné à tous les soignants. La vérité n'est pas que dans l'information : être authentique dans la relation, c'est aussi être vrai et c'est ce qui va permettre de se mettre au rythme de l'autre. S'il le faut, il s'agira de postposer l'annonce même si divers intervenants se sont déplacés.

« Un couple résidait chez nous dans des services différents. La résidente, hébergée en cantou a dû faire face au décès de son conjoint ». Le fils hésitait à lui dire la vérité mais à force de discussion, il a compris la nécessité. Nous nous sommes rencontrés calmement autour d'un café. Il fallait canaliser sa maman parce qu'elle est toujours prête à se lever. On lui a expliqué et à ce moment-là, elle s'est arrêtée

et s'est figée. Jamais nous n'aurions pensé à cette réaction. Elle a alors demandé s'il n'avait pas souffert, on lui a répondu que non et elle a simplement dit d'accord puis s'est relevée pour déambuler comme à son habitude. Elle a clairement compris et n'a plus posé de questions alors que son mari était fort présent, il venait tous les jours dans le cantou. Je pense sincèrement que cette annonce a permis de conserver la relation entre le fils et sa maman »

La structure cantou favorise le dialogue ouvert, elle sécurise la relation et l'accueil des familles est différent. Nous avons plus facile à prendre une posture professionnelle et nous voyons que, par la suite, les familles sont soulagées. Venir voir un proche et soutenir ce mensonge, ça doit être vraiment compliqué.

### La gestion du deuil et des émotions.

Un deuil reste un deuil ! Il est clair que certains résidents vont moins bien après une annonce de ce type. Un deuil est difficile à vivre pour tout le monde et les réactions sont diverses face à cette situation. Une personne démente va réagir mais bien souvent cela peut ne pas être observé ou compris. Pour cette raison, il faut parvenir à décoder tous les types de comportements et connaître parfaitement nos résidents. On a tendance à minimiser les émotions de nos aînés déments parce qu'ils ne parviennent bien souvent plus à mettre de mots sur leur douleur. On peut voir la différence même au niveau médical ou parfois lors d'une annonce difficile chez une personne lucide, une prise en charge médicalement est déjà presque préparée sur la table de nuit. Ce soutien n'est que très rarement suggéré chez des déments parce qu'au premier abord ils n'ont pas l'air de s'en soucier. Même si on est d'accord que cette réponse n'est jamais une solution, cette différence est interpellante et on la retrouve dans d'autres domaines comme la douleur. Au même titre, on ne proposera jamais un psychologue chez un résident dément.

Dans la gestion des émotions, le travail pluridisciplinaire est très important, nous avons (par exemple) engagé récemment une psychomotricienne. Elle travaille en collabora-

tion avec les autres paramédicaux et en soutien des équipes soignantes. Par des gestes, de la respiration et des postures, elle parvient à faire ressortir des émotions qui semblent très enfouies. Elle permet un lâcher prise chez certains résidents.

Les séances de balnéo, le massage des mains lorsque le verbal n'est plus présent vont également être utilisés. Il faut pouvoir communiquer différemment et connaître les mimiques, l'agressivité inhabituelle... On utilise en outre la validation, *l'humanité*, la méthode Montessori.

Le médecin de famille est aussi un partenaire très important, il est souvent impliqué dans la relation depuis longtemps et cela peut s'avérer fort utile.

Pensons de plus à avoir une cohérence institutionnelle : que tout le monde aille dans le même sens vis-à-vis des familles et des proches et ce, pour toutes les problématiques éthiques.

Mais alors faudrait-il une approche « cantou » pour tous ?

En maison de repos, les situations comme celles-là sont beaucoup plus rares, les processus sont beaucoup plus fluides et plus traditionnels. Le service social prend le relais et les équipes sont forcément plus vigilantes et soutenantes mais l'expression des sentiments est plus facile et beaucoup ont encore la capacité d'activer leurs propres mécanismes de demandes de soutien. Encore une fois, le fait d'avoir un projet de maison de repos avec des cantous associés à une structure traditionnelle permet d'avoir une approche spécifique adaptée à chaque évolution mais toujours en respectant la citoyenneté.

---

**Maison de Mariemont**  
**Mme Demeulemeester** (Directrice des soins) - **Mme Dicensi** (Infirmière cheffe responsable en cantous + poste de fonction démente) - **Mme Gonthier** (Infirmière cheffe et référente soins palliatifs) - **Mr Goblet** (Directeur Général).

## LA VÉRITÉ ET LES VÉRITÉS

---

À la suite des diverses crises que nous connaissons, notre époque et nos sociétés sont secouées en tous sens. L'utilisation parfois sauvage des réseaux sociaux conduit à une situation complexe où n'importe quelle opinion individuelle peut devenir une rumeur partagée, répétée, diffusée sans aucun recul critique – et souvent associée à d'autres opinions exactement contraires. Cacophonie donc, plutôt que dialogue bienveillant et partage d'avis argumentés et d'informations vérifiées. C'en est au point que certains parlent d'un âge de la « post-vérité », c'est-à-dire d'un état culturel où s'imposent les bruits les plus forts ou les plus impressionnants, sans que soit effectué un contrôle scientifique ou critique de l'information. Dans une telle culture, c'est un peu comme si la vérité ne comptait plus et que toutes les opinions se valaient. Même le mensonge éhonté (re)devient un outil de gestion et de politique.

Comment en sommes-nous arrivés là ? A qui la faute ? Comment revenir à un état social plus sain et plus respectueux des personnes et des faits ?

Les « grand » et « petit » rationalismes

N'ouvrons pas une chasse à l'homme, même si quelques personnages publics se sont faits récemment remarquer comme des champions de la manipulation et du mensonge. Au-delà des fautes individuelles, c'est une question de culture et d'époque qui se trouve en jeu et qui est liée à l'usage de la raison. Précisément, le rationalisme, c'est l'empire de la raison, et c'est une grande conquête de l'Humanité au fil de l'Histoire. Pour le dire brièvement, on peut distinguer deux formes de rationalisme : le « petit rationalisme », ou rationalisme étroit, désigne une situation culturelle dans laquelle les sciences et les techniques sont considérées comme les seuls instruments acceptables pour comprendre et gérer toute la réalité – y compris la réalité d'une maladie, d'un handicap, d'une pathologie et aussi d'une fin de vie. Ce rationalisme objectivant prétend embrasser le champ de la réalité (nécessairement objective) et se croit

en mesure de résoudre, tôt ou tard, tous les problèmes. En ce sens, l'inconnu n'est que provisoirement problématique, pas encore connu, mais plus jamais énigmatique ou mystérieux. Ce petit rationalisme caractérise assez bien les 19<sup>e</sup> et 20<sup>e</sup> siècles, qui ont été à la fois des siècles d'un développement scientifique et technique extraordinaire et des époques d'une inhumanité accablante. Le pire y a côtoyé le meilleur.

Ce qu'on appelle le « grand rationalisme » est plus ancien : on le rattacherait plutôt au 17<sup>e</sup> siècle, c'est-à-dire à une période où l'Europe, en tout cas, a connu des scientifiques qui étaient aussi des métaphysiciens, des artistes qui étaient en même temps des penseurs lucides et profonds. Ce fut l'époque aussi où l'on faisait la part des choses entre l'analyse rationnelle, la croyance spontanée, le doute légitime, l'intuition et la déduction, la foi religieuse et la mythologie, les angoisses individuelles et les superstitions collectives, etc. Avec Pascal, on distingua aussi l'esprit de finesse et l'esprit géométrique, l'ordre de la raison et l'ordre du cœur. En ce sens, le grand rationalisme avait l'intelligence assez ouverte pour « inclure » ce qui n'entre pourtant pas dans sa boîte : l'infini, l'émotion, le mystère.

En refermant les perspectives ouvertes par le grand rationalisme sur ce qui, justement, n'entre pas dans la boîte, le petit rationalisme a développé une espèce de maladie de la vérité : le dogmatisme technoscientifique qui refoula tant de sentiments et d'aspirations, et la conséquence en a été le retour du refoulé, c'est-à-dire l'invasion que nous connaissons des fondamentalismes en tous genres, en même temps que la diffusion des opinions les plus brutes, les plus stupides et les plus violentes. Misons sur le rétablissement d'un grand rationalisme pour que le 21<sup>e</sup> siècle soit plus humain, plus juste et riche d'une vérité moins malade.

### La vérité et les vérités

Il ne s'agit donc pas de revenir en arrière, de régresser vers une société moins scientifique





ou moins rationnelle ! Il s'agit au contraire d'élargir la Raison et de reconsidérer la part de l'émotion, de l'analyse, de l'intuition – la part de l'inconnu, de l'énigmatique, du mystérieux, sans retomber dans le monde mythologique des fées et des lutins ! Et cela concerne très directement le monde des soins de santé, et en particulier le monde des soins palliatifs.

Y a-t-il en effet situation plus aiguë que celle où la vie et la survie d'une personne sont en jeu ? Qui pourra prétendre connaître LA vérité, toute la vérité de ce type de situation ? Certes, aujourd'hui on compte sur un diagnostic médical solide et sur le traitement fondé sur des données probantes... Bien évidemment, on respecte le droit de savoir (et aussi de ne pas savoir) du patient, et on lui communique de la manière la plus adéquate et la plus loyale possible, « de la » vérité : ce qu'on sait, ce qu'on espère ou qu'on redoute, ce qu'on ignore aussi... Et ici, dans cette situation où la communication est authentique, à la fois dans la confiance et dans le respect, on voit bien que la vérité n'est pas une chose simple, uniforme, mais qu'elle est plurielle, diversifiée – sans être du n'importe quoi, du mensonge bien accommodé. Le philosophe E. Levinas a eu une réflexion déterminante sur ce point, je ne peux pas la rappeler en détail ici, mais l'idée générale est la suivante : nous ne cernons pas la réalité de la vie, de la maladie, de la mort, de soi et d'autrui... Nous n'en avons que des aperçus partiels selon le point de vue qui est le nôtre (en tant que patient, en tant que proche ou professionnel). Des vérités partielles, autrement dit. Pas forcément des erreurs ou des illusions, mais des parties de vérité. C'est ainsi que la vérité du patient, et celle de ses proches, et la vérité des professionnels, sont autant de vérités partielles, chacune nécessaire et respectable,

mais toutes insuffisantes en elles-mêmes, et qui doivent coexister en trouvant leur rang et leur place au sein d'une délibération.

En effet, tout ceci n'est pas une théorie ou le jouet du philosophe : c'est le sens même de la vie qui est en jeu. Qui sait la vérité complète des situations ? Qui peut se permettre d'imposer son point de vue, même si celui-ci est partiellement justifié et vrai ? La question de la vérité et des vérités rejoint la question de la sacro-sainte autonomie individuelle. Ces deux dernières années de pandémie nous ont réappris que l'autonomie individuelle est indispensable et doit être respectée, mais qu'elle n'est qu'un mythe dangereux si elle ne repose pas sur une forme d'interdépendance reconnue et admise. Ainsi, je soutiendrai ma vérité si et seulement si je peux reconnaître qu'elle est partielle et qu'elle peut être corrigée, améliorée, perfectionnée, par la vérité des autres. Quand les anciens philosophes comparaient la Raison au soleil, ils étaient convaincus que, comme le soleil brille pour tout le monde sans appartenir à personne, la Raison est toujours partagée : un être humain ne saurait jamais avoir raison tout seul.

Ainsi donc, sans tomber du côté du dogmatisme d'une vérité puissante et accablante, ni du côté du relativisme où tout se vaut et où la vérité n'est qu'une illusion, avançons sur le chemin étroit, çà et là tortueux, d'une vérité réelle et plurielle, qui se découvre avec le temps, l'expérience et le partage des points de vue. Rappelons-nous que la vérité scientifique est une hypothèse provisoirement non fautive, toujours en progrès, et que la vérité est sans doute l'horizon ultime vers lequel s'orientent nos vérités en devenir.

---

Par **Michel DUPUIS**

## C'EST DANS LES NUANCES COMPLEXES D'UNE RELATION QU'ÉMERGE UNE VÉRITÉ

---

Aborder la question de la vérité et celle du consentement éclairé ne se réduit pas à transmettre avec clarté des informations exactes à tous les patients selon des procédures dont on serait quitte chaque fois.

Elle nous implique à un autre niveau que celui de la rationalité, du savoir scientifique, des informations médicales.

Informé le patient, ses proches est d'une grande complexité...et il n'est pas possible que ce soit simple au niveau humain.

Nous le savons tous plus ou moins et c'est bien cela qui nous embarrasse ou qui nous met en difficulté...

Et résoudre ce malaise n'est pas de faire l'économie de cet embarras mais plutôt d'avoir quelques repères porteurs qui peuvent soutenir l'implication humaine que cette démarche comprend.

Car dire la vérité c'est être concerné par les effets de nos paroles exprimées aux patients chaque fois uniques et singuliers, mais aussi sur nous-mêmes qui avons à assumer cette position et ce rôle.

Tout être humain est corps, esprit, et psychisme. Notre conscience et notre inconscient, fruits d'une histoire familiale, sociale et culturelle, imprègnent la relation avec notre corps et avec notre rationalité.

C'est bien cela qui rend les choses compliquées et...il n'est pas possible qu'il en soit autrement.

C'est bien cela qui échappe à tout protocole ou procédure, à tout dossier numérisé, à tout questionnaire comportant une série d'items. Bien sûr, les outils professionnels ont toute leur place et leur utilité... ils peuvent être des repères objectifs efficaces pour les soignants mais ils ne rendent pas compte de la subjectivité des patients et des soignants.

Car dire la vérité c'est être concerné par les effets de son dire sur le patient unique et singulier et sur soi-même assumant ce rôle... difficile :

- » Difficile parce que la vérité n'est jamais claire, précise, juste... une route droite et tracée, définie... un acte parfois court aux répercussions bien longues. Les patients se souviennent souvent avec précision du moment et du contexte dans lesquels ils ont appris une mauvaise nouvelle.
- » Difficile aussi parce qu'il se situe dans une relation asymétrique entre un médecin qui sait et est le messager d'une annonce pénible et un patient (ou un proche) qui ne sait pas et va entendre une révélation douloureuse. N'est-on pas dans une situation de quelqu'un qui a à dire ce qu'il ne veut pas à quelqu'un qui ne veut pas l'entendre ?
- » Difficile encore parce que nous sommes dans un contexte ambiant où la maîtrise est importante, où l'activité des soignants se réalise de façon de plus en plus opérationnelle, protocolisée et pressée dans le temps, où le contrôle face aux fluctuations des repères permet de tenir.

Il y a deux éléments qui augmentent le risque de "banaliser" ou "réduire" les aspects humains en jeu dans la pratique des soins, notamment en ce qui concerne la démarche de l'information médicale et de la vérité à transmettre :

- » Le développement de la médecine technoscientifique offre des possibilités d'interventions et de traitements de plus en plus performants et intensifs qui s'inscrivent dans des procédures et des pratiques de plus en plus objectivées, de plus en plus nombreuses et accélérées.

On en arrive à fonctionner frénétiquement avec des procédures et des actes administratifs pour faire face à tout ce qui risque de nous échapper dans la prise en charge des pathologies, de leurs effets et évolution.

Ceci met une distance vis-à-vis de la subjectivité de toute personne... au point où l'on opérationnalise même l'approche relationnelle.

» La difficulté pour les individus aujourd'hui de composer avec le manque, les limites, les échecs, les déceptions, les frustrations et encore plus avec la violence de la vie.

Composer c'est-à-dire la capacité d'y consentir et de transformer cela dans son propre devenir.

Dans sa violence pulsionnelle de départ, l'individu tente de venir à bout de ce qu'il cherche :

- que tout soit possible pour sa jouissance : c'est la toute puissance
- que l'autre corresponde à ce qu'il est, ce qu'il veut : c'est le refus de l'altérité et la quête de la fusion
- que la vie lui doit tout, notamment le bonheur : c'est vouloir être comblé et avoir des certitudes.

Nous vivons dans un contexte où tout nous est dû, où l'échec est insupportable, où l'émotionnel guide nos comportements et nos choix, où la question d'être responsable (dans le sens de comment je vais répondre à ce qui m'arrive ou à ce que j'accomplis) est diluée dans l'idéologie de l'innocence.

Nous vivons aussi dans un contexte où la notion d'autorité, dans le sens structurant du terme est évacuée : nous ne savons plus tenir et soutenir une place, un rôle, une parole liée à la position que nous occupons.

On pourrait dire qu'il est question de vivre ensemble sans les autres, de communiquer sans être en relation.

Ces rappels de notre ambiance contemporaine imprègnent la difficulté d'être médecin et soignant aujourd'hui : la pratique de ces professions s'inscrit dans ces dynamiques tant au niveau d'eux-mêmes qu'au niveau des patients et de leurs proches. Notamment dans les questionnements éthiques, comme celle de la vérité AU malade et la vérité DU malade.

La question de la vérité au malade s'appuie sur trois piliers fondamentaux : les aspects psychiques de l'éthique, le malade menacé, le soigner et prendre soin.

## 1. Les aspects psychiques de l'éthique

L'éthique est un champ de questionnement, de réflexion et de décision lorsque, dans l'existence humaine, le sens de la vie et de ce que c'est « être humain » sont en cause et donc interrogés.

» Actuellement, ce sont les pratiques professionnelles liées à l'essor de la médecine techno-scientifique qui conditionnent l'éthique. Ce n'est pas l'éthique qui conditionne les pratiques.

Cependant, les soignants sont amenés à gérer de plus en plus des situations où la subjectivité du patient est en jeu.

» Or, l'éthique comporte donc des références psychiques, familiales, sociales, philosophiques de chaque personne singulière : cela veut dire que toute démarche à caractère éthique a à tenir compte de tous ces aspects d'une personne humaine.

Ainsi une position éthique est bien plus large qu'un processus basé sur les caractéristiques d'une situation, les émotions, les valeurs impliquées, le cadre professionnel et légal.

La loi signifie que le patient a le droit de savoir, que le médecin a le devoir d'informer et qu'aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé du patient.

Le droit de savoir pour le patient n'est pas un dû et le devoir de dire n'est pas une obligation de dire.

La liberté individuelle n'est pas une valeur en soi mais s'inscrit dans un tissu relationnel avec d'autres, dans l'histoire passée et présente. La liberté relationnelle devrait être nommée ainsi... à la place de la liberté individuelle.

De même, l'autonomie se fonde et se construit chez l'humain à partir de sa dépendance à d'autres, à commencer par ses parents : c'est en s'appuyant donc sur la dépendance et l'attachement que l'individu humain va se différencier et se séparer.

L'indépendance n'est pas être sans altruisme qui serait de la contre dépendance, mais être soi en relation avec autrui. On devrait parler d'hétéronomie.



Or, actuellement, on pense la question de la liberté, du droit à, de l'autonomie comme totale, sans devoir se référer à ce qui les constitue. Comme si la liberté ne se construisait pas dans le lien avec autrui, et n'était influencée par aucune relation. C'est nier notre dépendance originaire qui est le socle de notre construction personnelle. L'humain ne s'auto-fonde pas.

La question de la vérité au patient est à replacer dans ces processus de liberté relationnelle et d'hétéronomie.

L'intérêt porté au droit de savoir du patient vise à donner au patient une place au centre de ce qui le concerne afin d'éviter un rapport de pouvoir et afin de sortir d'un modèle paternaliste. Il est souhaitable en effet, que le malade sache pour pouvoir se situer, décider, se préparer, intégrer dans la mesure où il s'agit de sa vie. Et cette référence ne dispense pas d'être attentif à la complexité des situations particulières.

Dans la pratique, nous connaissons tous des situations où le patient veut à la fois savoir et ne pas savoir, où le « vouloir savoir » exprime en fait une recherche d'information positive, où les proches s'opposent à ce que le malade

sache, où l'information dite et même redite n'a pas été entendue et intégrée...ou bien a été transformée, réinterprétée...où l'on reproche plus tard au médecin de ne pas avoir été clair alors que les choses ont été transmises...où le patient s'écroule et n'arrive plus à se situer...

C'est pourquoi l'esprit de transparence, de franchise, de franc parler peut comporter une dimension violente qui efface les possibilités de « faire face » du patient. Il oblige à savoir plutôt que de donner la possibilité de savoir, il oblige à dire plutôt que de permettre de dire, il oblige à entendre plutôt que laisser les informations prendre place avec du temps.

Ainsi donc ce droit ne correspond pas à une obligation de dire mais à rendre possible l'information à transmettre.

Cette disposition légale ne dispense pas d'être attentif au contexte du patient et à sa disposition personnelle à savoir et à savoir quoi.

La question de la vérité pour le patient se place dans la relation établie entre le soignant et son patient, dans le rythme du patient confronté à un événement grave.

La loi est faite pour l'humain et non l'humain

pour la loi...c'est à dire que la loi est là pour humaniser la vie.

Et donc il y a des exceptions à prendre en considération, à évaluer, à penser, à élaborer d'une façon la plus ajustée possible.

Si la relation se construit dans une temporalité propre au patient, dans un lien d'empathie, de présence, de confiance, on peut remarquer parfois une évolution vers une ouverture à des informations plus claires.

## 2. Le malade est menacé.

Le corps fonde ontologiquement la subjectivité de l'humain d'une façon particulière : il y a le corps réel c'est-à-dire le somatique, il y a le corps imaginaire qui s'appuie depuis le début de ses jours sur l'image renvoyée par l'autre maternel et paternel, il y a le corps idéalisé qui cherche à donner une image de soi à autrui, il y a le corps symbolique qui a été nommé, parlé, relié, inscrit dans l'histoire familiale.

C'est pourquoi la confrontation à un diagnostic ébranlera la chaîne des représentations et des significations symboliques portées par le patient : perte de quelque chose de soi, de son identité – atteinte narcissique - vacillement de ses identifications – rencontre d'une inquiétante étrangeté face au réel d'une pathologie qui s'exprime dans le corps somatique.

Etre confronté à un diagnostic grave, à de mauvaises nouvelles, aux pertes liées à la maladie constitue un choc violent et peut être une expérience traumatisante.

Quelque chose échappe au prévisible, au connu, au compréhensible...quelque chose chute et bascule.

Cette crise existentielle est imprégnée de trois aspects :

- L'angoisse de mort potentielle ou d'une évolution défavorable, rappel de sa finitude ;
- L'insécurité face à un avenir incertain, inconnu : la vie peut tout prendre du jour au lendemain ;
- L'impossibilité d'agir directement sur le processus de la maladie.

Inconsciemment, la menace de la vie est toujours associée à une violence fondamentale très archaïque. L'épreuve de la maladie connecte profondément des pensées du genre « quelque chose en moi ou de l'extérieur veut me détruire. »

Qu'ai-je donc fait pour mériter cela ? De quoi suis-je sanctionné ? Que m'est-il interdit ? A quoi, à qui devais-je être loyal ?

Ou bien, on cherche un responsable extérieur comme l'environnement, le stress, les manquement divers, les erreurs médicales.

Parfois beaucoup d'agressivité, de revendications, de reproches, de contrôle se manifestent vis-à-vis des soignants et expriment une révolte contre "ce qui est inadmissible" et "aurait pu être évité".

Tout cela correspond à un refus que tout n'est pas possible, tout n'est pas prévisible, tout n'est pas certitude.

Cette crise réactivant des fragilités de l'histoire personnelle sollicite des capacités et des ressources pour faire face, pour s'adapter, s'approprier sa réalité et rebondir en consentant à ce qu'il y a à vivre.

Nous ne sommes pas égaux face aux épreuves et aux deuils, aux mouvements psychiques sollicités pour composer avec les drames et les épreuves de l'existence.

Nous n'avons pas le même bagage psychique.

Cela va prendre une signification intérieure liée à ce qui s'est joué pour soi dans une histoire personnelle et familiale, transgénérationnelle.

C'est pourquoi les mécanismes de défense sont des ressources inconscientes que l'être humain met en place pour rendre supportables, tenables l'angoisse et la souffrance auxquelles il est confronté. Ils permettent de prendre le temps pour intégrer ce qui se passe à partir de l'expérience, des perceptions de la nouvelle réalité, de la qualité des relations qu'il peut construire avec ceux et celles qui le soignent, des ressources qu'il découvre en lui et qui tracent des voies vivantes.

Ces mécanismes de défense ne sont pas dirigés contre les soignants : la plupart du temps, ils sont inconscients, automatiques et ont

la fonction positive de rendre supportable ce qui ne l'est pas. Ils sont donc naturels et même nécessaires.

Il n'est pas approprié de tenter de réduire d'emblée les mécanismes de défense : il convient plutôt de cheminer avec et d'en tenir compte dans la façon d'aborder les mauvaises nouvelles.

La compréhension des soignants et des proches permet que ces mécanismes puissent évoluer et fluctuer jusqu'à ce que les possibilités d'intégration apparaissent. La qualité de la relation et l'accompagnement des soignants pouvant tolérer les réactions parfois décourageantes des patients aident à cette évolution.

Ils permettent donc de composer avec la vérité...et de faire tout un trajet avec les différents visages de sa vérité, éloignée parfois de la vérité médicale objective.

Alors, quelle intention poursuivre lorsqu'il s'agit de dire la vérité ? Ne doit-elle pas viser à transmettre ce qui peut être entendu, ce qui peut prendre place dans la vie du patient, à favoriser le chemin personnel d'intégration s'il est possible. Selon chacun, cela se fera en retrouvant une possibilité de vie, ou en tentant de survivre, ou en étant décroché de toute vie psychique.

Il est de la responsabilité des soignants de tenir compte de ces enjeux subjectifs afin que leur parole soit humaine et leur présence un appui psychique. La logique psychique ne correspond pas à la logique rationnelle scientifique : c'est une logique illogique en quelque sorte qui se situe dans un autre temps que le temps chronologique, dans une autre réalité que la réalité des faits et des événements.

Ces deux logiques ne peuvent se rejoindre et sont contradictoires. Elles coexistent pourtant... et plutôt que les opposer et de les couper l'une de l'autre, il convient de les considérer ensemble, l'une impactant sur l'autre et tenter de faire des ponts et des articulations.

### 3. Soigner et prendre soin

Comment concilier les informations qui concernent le malade et respecter son psychisme ?

Comment réagir face à ses mécanismes de défense, comme le déni par exemple ?

Comment penser les choses dans une impasse, aider sans imposer ce que l'on croit être bon pour lui, rester professionnel tout en étant sensible et empathique ?

Comment intégrer ce qui paraît dérangent, décourageant, et lourd ?

Accompagner, c'est être aux côtés du malade qui chemine comme il peut... c'est lui permettre de ressentir la sécurité, la protection, la solidité, la présence empathique des soignants qui s'occupent de lui.

Prendre soin, c'est se préoccuper du patient, c'est avoir le souci de faire en sorte que cela rencontre ses besoins avec la meilleure qualité possible dans le respect de sa dignité humaine et de sa manière d'être.

Une telle attitude demande écoute, attention, compassion et observation pour tenter d'approcher ce que le patient vit.

Tout ceci est favorisé par la qualité relationnelle que les soignants nourrissent avec le malade...respectant ainsi son autonomie.

Garder une ouverture pour transmettre les informations médicales...et si cette possibilité apparaît, il s'agit de les transmettre au fur et à mesure, en modulant ses propos afin que le malade accepte ce qui est dit.

C'est important de laisser la porte ouverte à l'espérance (non pas un espoir réel, mais un espoir existentiel) et à la vie en maintenant une dimension humaine.

Les soignants ont des compétences bien définies pour soigner le patient, liées à leur formation de base, à leur participation à de nombreux colloques, séminaires et journées d'études. C'est aussi un domaine où les soins sont clairs, précis et protocolisés.

Prendre soin est beaucoup plus difficile...c'est un cheminement à découvrir, à comprendre, semé de questions, d'incompréhensions, de doutes. C'est aussi une manière d'être où l'on s'engage sans savoir, où l'on se risque avec sa créativité et son intuition.

Ce qui est difficile à vivre également, c'est d'être agressé certaines fois par le malade ou

les proches, c'est d'être l'objet de reproches, de plaintes, d'exigences...savoir que ce n'est pas adressé à la personne soignante c'est une chose, le vivre en est une autre.

Les soignants en Soins Palliatifs ont dès lors besoin d'appartenir à un équipe interdisciplinaire vivante où l'on se sent respecté et dans laquelle on peut rassembler ensemble toutes ses difficultés, ses émotions, le poids d'un savoir encombrant, la souffrance muette et élaborer le chemin avec le malade.

C'est essentiel que les soignants se sentent moins seuls, reçoivent du soutien et de l'aide, répartissent la charge du stress, élargissent les possibilités de réflexion.

Une autre alternative, ce sont les supervisions en équipe ou personnelles.

Les soignants se sentent inévitablement mis en échec lorsque le patient l'empêche de pouvoir l'accompagner vers sa fin de vie...ce qui serait tellement mieux pour lui pensent-ils .

C'est un travail constant de lâcher prise, de désidéaler leur conception du soin, d'intégrer tout ce qui se vit comme des manifestations de la vie.

Quitter la logique binaire bien ou mal, réussite ou échec, problème ou solution est une piste à suivre... on se sent humain et on perçoit l'autre humain si le négatif est relié au positif, si l'ombre a besoin de la lumière et la lumière de l'ombre.

Parler en vérité, c'est être avec...

Avec l'expérience d'un accompagnement superbe ou dramatique

Avec ce qui va se passer et ne pas se passer...

Mais on sait qu'être avec le malade peut illuminer une journée...

---

Par **Brigitte HALUT**  
Psychologue – Psychothérapeute Formateur  
- Superviseur

## CONCLUSIONS

---

Alors, dire ou ne pas dire ? Et si la posture juste du soignant par rapport à la vérité était plus nuancée que ces deux extrêmes? La réponse se trouve quelque part, aux côtés d'une personne malade qui chemine à son rythme et à sa façon, dans l'apprivoisement de ses sensations et de ses ressentis et à l'intérieur d'une relation authentique avec des professionnels qui doivent jouer leur rôle de soutien. Et si la vérité n'appartenait à personne ou plutôt à tout le monde et que l'apparition d'une vérité n'était possible que dans la mise en place d'un véritable travail interdisciplinaire donnant une place réelle au patient et à sa famille ?

---

Par **Sophie DERVAL**  
Psychologue Responsable – Reliance asbl



# Une ergothérapeute dans une unité palliative:

## **PARTAGE D'EXPÉRIENCES**

Nous avons rencontré **Alexia Devaux**, l'auteurice de l'article, à la formation de base de 2019. Elle était alors toute jeune ergothérapeute en MRS et s'engageait dans la mission de référente palliative. Par la suite, Alexia a été très active dans le cadre de la commission des référents organisée par notre plate-forme.

Au fil des collaborations, nous avons construit et donné chaque année (oui, même en période covid en visio) des sensibilisations aux soins palliatifs pour les étudiants en ergo. Passionnée par son travail et convaincue de la richesse des apports de son métier d'ergo dans l'accompagnement des patients fragilisés, elle travaille maintenant dans une unité de soins continus. C'est avec plaisir que nous vous partageons son témoignage.

*Dominique Cambron, Pallium*

« On a **conscience** avant, on prend **conscience** après »

Dans mon parcours professionnel, j'ai assez vite pris conscience du besoin du patient ou de l'habitant d'encre se réaliser, d'occuper ses journées et surtout de continuer à vivre même avec son statut palliatif.

Avec 6 années d'expérience **Au Privilège** (Maison de repos et de soins), j'ai acquis des compétences et développé différents savoir-être et savoir-faire en travaillant au chevet de patients gériatriques. Il y régnait naturellement une philosophie positive palliative pour tous les résidents...

J'ai laissé ma conscience faire son petit bonhomme de chemin et c'est chez **Dominique Cambron** qu'elle m'a amenée en 2019.

Avec sa collaboration, j'ai développé un module de formation spécifique en soins palliatifs pour les étudiants en ergothérapie.

Par la suite, grâce à **Oknam Michotte, Odile Dehaut** et **Laurent Knoops**, j'ai eu la chance

d'intégrer l'équipe de soins continus de l'hôpital universitaire Saint-Luc. Cela m'a permis d'enrichir mes compétences, mais surtout de pousser une nouvelle porte pour la profession d'ergothérapeute.

Les soins continus sont à différencier de la notion de mort imminente mais s'articule avec la notion de fin de vie. Ces précisions m'ont permis d'intégrer le concept antinomique de la dénomination « fin de vie » et de me rappeler que ce passage, ce processus naturel, fait partie intégrante de la vie. Selon le Larousse, la vie faisant référence à « un ensemble d'occupations, d'activités ou de préoccupations spécifiques », cette notion étant l'essence même de l'ergothérapie. Cela confirme la légitimité d'une ergothérapeute au sein d'un service de soins continus.

Être pionnière de ce poste, c'est une multitude de questions au quotidien.



Tout d'abord, c'est trouver sa place parmi les professionnels (médecins, infirmiers, aide soignants, kinésithérapeutes, psychologues, bénévoles, diététiciennes...) qui s'accordent au quotidien autour du patient.

Comme l'écrit la **Dr. M-J Jacob** dans la revue de septembre 2022 :

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

Je pense que cette multidisciplinarité est primordiale afin de pouvoir offrir une prise en soins de qualité mais aussi un accueil plus serein et une plus grande possibilité de tisser des liens avec chaque patient.

Travailler en unité de soins palliatifs, c'est comprendre et accepter nos limites tant personnelles que professionnelles.

C'est aussi mettre les compétences habituelles utilisées dans le cadre de la revalidation au service du bien-être du patient là où il en est.

Concrètement, avec les patients, j'aborde la fin de vie si c'est leur souhait, mais je parle aussi du présent et de l'avenir, sans se soucier de quoi il sera fait. Cela implique d'adapter son langage professionnel : j'ai réalisé que nous parlons souvent d'espoir et de solution. Hors ici, c'est une écoute neutre, sans attente ni objectif, dont le patient a besoin.

L'entrée en unité de soins continus, c'est aussi pouvoir parler de la mort ouvertement et librement, c'est pouvoir se demander : « Et lorsque cela ira moins bien, qu'est-ce que je souhaite ? ». C'est un moment suspendu, on sait que la fin est proche mais cela n'empêche pas de parler de demain... L'espoir fait partie intégrante de la vie quotidienne, que l'on soit patient ou non. Ici, nous ne le bannissons pas, nous ne l'évitons pas, nous l'accompagnons.

En aidant la personne dans son occupation quotidienne, il peut arriver que cette notion d'espoir et cette volonté de vivre ressurgissent. C'est à nous de rester dans une position d'écoute neutre, sans nourrir les projections.

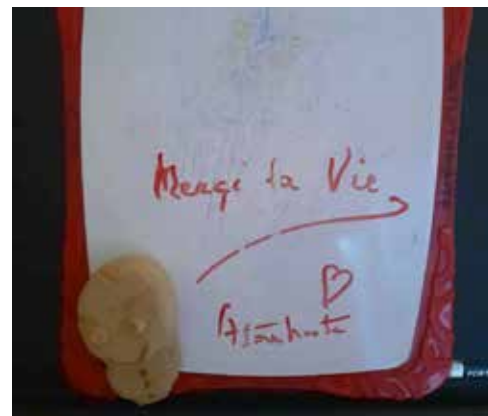
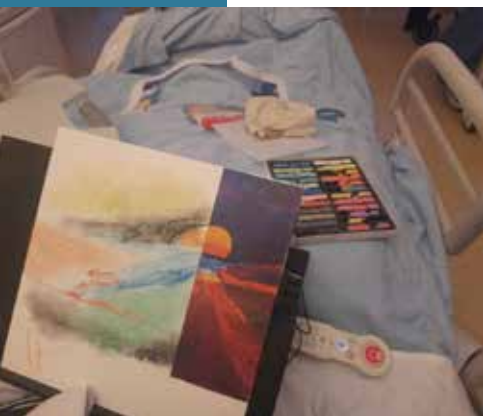


Pour certains, ces projections font partie intégrante de leur processus de deuil et il est important de l'accompagner sans l'amplifier. C'est alors que se joue l'importance de la prise en charge pluridisciplinaire et la possibilité d'intervention du psychologue.

Être ergothérapeute en unité, c'est également apprendre à travailler avec une nouvelle temporalité, plus précieuse, irremplaçable, unique. C'est découvrir et vivre le concept Kairos.

Mon travail s'inscrit avec les limites des patients, par exemple leur puissante asthénie. J'ai dû modifier mes croyances du temps nécessaire pour rendre un atelier ergothérapeutique « valable ». Maintenant, je peux savourer 10 minutes d'activités, si elles ont du sens pour le patient et lui sont bénéfiques.

Mes activités avec les personnes sont tout simplement uniques. Certaines peuvent durer 10 minutes ou plus de 2 heures, dans la



chambre ou sur une terrasse... Je m'adapte en fonction du souhait, des possibles, afin qu'ils puissent se réaliser dans le domaine occupationnel, des loisirs ou de soins personnels.

Par exemple : il m'est arrivé de jouer au Mōlkky (jeu de quilles d'origine finlandaise) dans le service, d'organiser un repas pour 15 personnes avec un patient cuisinier, réalisé du pastel et de la terre glaise avec une patiente artiste. J'ai aussi joué des dizaines de parties de sudoku adaptées, écouté Top Gun, arrosé des plantes, réalisé des ateliers de collages, marché jusqu'au carrefour. J'ai mis du vernis et réalisé des crêpes party, fait des blind-test et des séances de relaxation...

Toutes ces activités peuvent sembler banales, mais c'est simplement la vie, la vie en toute simplicité, la vie jusqu'au bout de la vie...

Enfin, en tant qu'ergothérapeute en unité, j'ai pleinement pris conscience de cette notion de désescalade occupationnelle : ne plus chercher une progression, un développement ou une amélioration, mais accepter de faire de moins en moins ; comprendre que ne pas « faire » c'est aussi laisser la place à « être ». C'est encore la notion qui va me demander le plus de travail et de développement professionnel.

Pour conclure, cette première année de travail dans une unité m'a fait réaliser la valeur précieuse de mes prises en charge. J'ai conscience de la chance que me donnent mes missions d'ergothérapeute : je peux rentrer dans la chambre du patient et lui demander : « Qu'est-ce qui pourrait donner du sens

à votre journée ? Qu'est-ce qui est important à réaliser pour vous aujourd'hui ? Comment puis-je vous aider ? » « ... ? ». Et en écoutant leurs retours : « Ce que l'on fait à nous deux, ça c'est aussi du soin », « C'est tellement beau votre métier, je pense que j'aurais aimé faire le même », « Ce qui compte avec vous c'est que j'oublie la maladie... », « Merci pour tout Alexia » « ... ». Je sais pourquoi je suis ici.

Et pour terminer, voici quelques réflexions sur la place de l'ergothérapeute en unité :

- Mon rôle est riche et déstabilisant.
- Lorsque l'espoir et les projections deviennent l'ici et maintenant.
- Les bilans laissent place à l'observation distanciée mais impliquée.
- La rééducation et la progression rebroussement chemin ; le confort et le bien-être absolu deviennent pionniers.
- La préparation assidue des ateliers laisse place à l'instantanéité, à la créativité...
- Quand le besoin de trouver un nouvel équilibre occupationnel devient vital, la rapidité d'intervention l'est tout autant.
- Troquer nos aides techniques pour du temps lorsque celui-ci est compté.

A cela s'ajoute les rires, les paroles, les chansons, les regards, les odeurs du four, les découvertes, les modelages, les bisous, les mercis, les sourires, les larmes qui font de mon quotidien un réel épanouissement.

Par **Alexia DEVAUX**, ergothérapeute au sein d'un service de soins continus.



Nous vous proposons de découvrir, en primeur, le coup de cœur à paraître en octobre 2023 sur le site [www.palliathèque.be](http://www.palliathèque.be)

OCTOBRE 2023  
COUP DE CŒUR

## Ce qui vient après

**JoAnne Tompkins**

Paris : Editions Gallmeister, 2022



### LA CRITIQUE

*Ce qui vient après* relate le délicat chemin de l'ombre vers la lumière. Lorsque survient un drame, une épreuve, une perte, un échec... ce que traversent les personnages, les liens fragiles qu'ils retissent, leurs valse émotionnelles, leur résilience... jusqu'à la reconstruction, le retour de l'espoir, de la confiance, d'un avenir possible, et la générosité et l'amour qui soignent les blessures : JoAnne Tompkins signe son premier roman après une carrière juridique, et c'est une belle réussite.

**Par Christelle CLAES**, Psychologue et coordinatrice développement de projets chez Pallium (Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant Wallon)

### EXTRAIT

« Et il y avait le caractère effrayant de ce qu'elle-même ressentait, son impression de bonheur fragile. Elle ne le supporterait pas. Impossible. Elle n'était pas certaine qu'elle serait un jour véritablement heureuse, mais elle comprenait, avec ce minuscule aperçu, que le bonheur était une addiction, qu'on était condamné à chercher pour l'éternité ce premier et parfait apogée. Non, quoi que fût cette sensation, il fallait l'étouffer avant qu'elle prenne racine et commence à se diffuser, avant qu'elle ait besoin d'être nourrie pour ne pas la faire souffrir. »

« Je m'étais préparé à ressentir de la colère contre les vivants, contre cette manière qu'avait la vie de refuser de s'arrêter devant la mort. »

« Evangéline fut surprise qu'ils parlent d'un endroit où Daniel avait séjourné. Il était enterré depuis moins d'un mois. Mais peut-être était-ce précisément cela – le fait de se souvenir d'un temps plus heureux – qui faisait d'Isaac un être presque normal, presque heureux, tandis qu'il contemplait l'écran. »

SEPTEMBRE 2023  
COUP DE CŒUR

## La mort à l'école – Annoncer, accueillir, accompagner

**Christine Fawer Caputo et Martin Julier-Costesf**

Louvain-la-Neuve : De Boeck, 2015

### LA CRITIQUE

Ce recueil est un outil théorique intéressant pour faire face à une situation spécifique et pourtant pleine de nuances, mais toujours bouleversante. Plutôt destinés aux professionnels (de la santé, scolaires, sociaux) de par ses approches théorique et méthodologique, il n'en reste pas moins humain et se révèle être une mine d'informations concrètes utilisables lors de l'occurrence de ces événements tragiques.

Les regards des différents auteurs sur la situation de deuil en milieu scolaire sont variés et se complètent, tantôt axés sur une démarche pratique à mettre en place auprès des élèves, tantôt axé sur une réflexion de l'impact émotionnel et relationnel d'un tel événement et sa gestion au sein de l'établissement. Les exemples concrets sont nombreux et apportent une vision plus réelle de ce qui peut arriver en situation de crise au sein de l'école.

**Par Kevin VASBINDER**, Psychologue de la Plate-forme de concertation des soins palliatifs de la Province de Luxembourg



### EXTRAIT

« Comment encadrer des élèves endeuillés par le décès d'un parent ou d'un camarade de classe ? Quelle ritualité proposer pour surmonter la perte ? Que mettre en place et avec qui ? Comment soutenir au mieux mais aussi où s'arrêter et comment se préserver ?

Au cours de leur carrière, les enseignants et les professionnels de l'éducation intervenant en milieu scolaire auprès d'enfants et d'adolescents peuvent être confrontés à des situations douloureuses en lien avec la mort. La maladie grave, la fin de vie, le décès d'un élève, d'un collègue ou celui d'un parent sont des événements marquants non seulement dans la vie d'une institution scolaire mais également pour ses membres. Cet ouvrage souhaite contribuer à la réflexion sur la mort à l'école, au rôle de l'institution scolaire dans la gestion d'un tel événement et aux divers partenaires qu'elle sollicite pour faire face à ces situations difficiles. Il propose de réfléchir à la manière dont ces situations sont aujourd'hui vécues et gérées au sein des structures d'accueil préscolaire ou des écoles (primaires, collèges ou lycées), aussi bien du côté des enfants et des adolescents que des adultes. »



## Entretenir ma vitalité d'aidant

**Dr Pascale Brillon**

Québec : Les Editions de l'Homme, 2020

### LA CRITIQUE

Ce livre m'a été proposé lors de ma récente transition professionnelle car sans en prendre suffisamment la mesure, je m'étais laissé (trop) malmener par l'environnement que j'allais quitter. Cette lecture m'a permis de comprendre et d'accepter que je n'étais pas « victime » d'un système mais qu'il relevait de ma responsabilité d'être plus attentive à mes besoins dans ma relation à l'Autre.

Il m'a permis de m'engager dans ma nouvelle fonction de manière tout aussi investie mais quelque peu différente. Désormais, je suis consciente que le sens des responsabilités et l'engagement devaient nécessairement rimer avec connaissance et respect de soi si l'on voulait rester « vivant » dans nos relations et nos missions, qu'elles soient professionnelles ou personnelles.

Cet ouvrage est salvateur pour qui est prêt à se poser un instant et à se questionner sur la manière dont il exerce sa relation d'aide. Car il a été construit par Pascale Brillon, psychologue, comme un guide alternant concepts théoriques tout à fait abordables et moments de questionnement sur soi et sur sa pratique professionnelle (ou d'aidant en général). Il s'adresse aussi bien aux soignants et thérapeutes qu'aux aidants proches et même, à toute personne qui aurait tendance à accorder beaucoup d'attention et de soin aux besoins des autres, parfois, souvent, au détriment des siens.

La première partie nous invite à mieux comprendre nos réactions, ce qui les détermine et à prendre conscience de leurs conséquences, notamment le risque d'épuisement progressif de nos ressources ; la seconde propose des pistes concrètes pour entretenir notre vitalité et prévenir la détresse professionnelle. Il ne s'agit pas d'un livre de recettes mais bien d'un fil d'Ariane qui nous emmène de questionnement en questionnement, pour rejoindre notre cœur de soignant, d'aidant. Un temps pour soi, pour mieux cerner notre état actuel d'énergie et de satisfaction. Ne sommes-nous pas, en effet, notre premier outil de travail dont nous avons la responsabilité – l'obligation ? - de prendre soin pour préserver notre efficacité professionnelle et exercer notre métier et nos relations d'aide, longtemps et avec plaisir.

**Par Catherine VANDEMOORTELE**, Directrice de la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

### EXTRAIT

« Nous sommes envahis par les « il faut » ou les « je dois » tout le temps et nous nous sentons en pression d'accomplir ou de performer dans un rythme stressant et effréné, et ce, sans possibilité de nous connecter à nous-mêmes.

Permettons-nous de nous déposer dans l'ici et maintenant, et ce, au moins de temps en temps. Et à notre monde intérieur de se déployer et de prendre sa place. Prévoyons des moments dans la journée pour nous demander « comment je vais, vraiment ? » et entrons en contact avec ce que notre corps a à nous exprimer, sans jugement et sans crainte, car c'est ainsi que nous conserverons notre équilibre personnel et professionnel. »

# La formation continue en soins palliatifs

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

## 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.

### ■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

organise des modules d'information

Rencontre avec l'ARCSPHO – 2h »

- » Date : le 16/11/2023 de 13h30 à 15h30
- » Formateur : personnel de l'ARCSPHO
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

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

### ■ 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 (moyennant 15€ de frais de déplacement). Cette séance est gratuite.

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

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

organise des modules d'information

#### Information générale – 2h »

- » Public : professionnels de la santé des sec-teurs MRS, domicile et handicap
- » Date : à convenir
- » Formateur : personnel de Pallialiege

#### Animation « L'Arbre des résistances » – 2h »

- » Public : professionnels de la santé des sec-teurs MRS, domicile et handicap
- » Date : à convenir
- » Formateur : personnel de Pallialiege

#### Animation « Tour de la question » – 2h »

- » Public : étudiants du secteur scolaire et rési-dents de MR-MRS
- » Date : à convenir
- » Formateur : personnel de Pallialiege

#### Animation « Chambre 229 » – 2h »

- » Public : étudiants du secteur scolaire
- » Date : à convenir
- » Formateur : personnel de Pallialiege

Rens. par tél. (04 342 35 12), mail (info@pallialiege.be) ou sur [www.pallialiege.be](http://www.pallialiege.be)

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

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

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.

### ■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

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

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

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

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

#### Sensibilisation en soins palliatifs (3 x 3h)

- » Public cible : tout public
- » Dates : les 17, 18 et 19/10/2023 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2ième étage) à 1300 Wavre.
- » Info/inscription : [coordination@pallium-bw.be](mailto:coordination@pallium-bw.be)

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

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

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

#### FD – Les Essentiels II

- » Public cible : pluridisciplinaire
- » Intervenantes : ASPPN (coordinatrice, psychologue, infirmière)
- » Dates : les 12 et 19/10/2023 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : ASPPN, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

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

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

#### « Module de sensibilisation aux soins palliatifs »

- » Public cible : ensemble des professionnels de la santé de l'hôpital, des institutions d'hébergement ou du domicile
- » Formateur/trice : Personnel de la plate-forme et experts issus du réseau des soins palliatifs
- » Dates : 7, 14 et 21/11/2023 de 13h00 à 16h00
- » Lieu : Bureau de la plate-forme, Rue Victor Libert 45 Bte 4 à 6900 Marche-en-Famenne

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

## FORMATION DE BASE

### ■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

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

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

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

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

Pour compléter les *Essentiels*, suivez les modules personnalisés

#### BS – Les Basiques du Domaine Socio-légal

- » Public cible : soignants, tous secteurs
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Intervenante : Odile Bonamis
- » Date : le 9/11/2023 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : ASPPN, 5004 Bouge

#### BS – Les Basiques du Domaine Médical

- » Public cible : soignants, tous secteurs
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Intervenante : Dr Emmanuelle THIRY
- » Date : le 14/11/2023 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : ASPPN, 5004 Bouge

#### BS – Les Basiques du Domaine Relationnel – L'Attachement : entre lâcher et tenir

- » Public cible : soignants, tous secteurs
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Intervenante : Patricia De Bontridder
- » Date : 24/11/2023 de 8h30 à 17h00
- » Lieu : La Marlagne, 5100 Wépion

#### BS – Les Basiques du Domaine Spirituel

- » Public cible : soignants, tous secteurs
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Intervenantes : Emmanuelle Paternostre,

Sandra Hastir

- » Date : le 30/11/2023 de 8h30 à 12h30
- » Lieu : ASPPN, 5004 Bouge

#### BS – Les Basiques du Domaine Ethique

- » Public cible : soignants, tous secteurs
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Intervenant : Jean-Michel Longneaux
- » Date : le 8/12/2023 de 8h30 à 17h00
- » Lieu : La Marlagne, 5100 Wépion

#### BS – Les Basiques du Domaine Equipe

- » Public cible : soignants, tous secteurs
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Intervenant : Patricia De Bontridder
- » Date : le 14/12/2023 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : ASPPN, 5004 Bouge

#### BS – Les Basiques du Domaine Soins de confort

- » Public cible : soignants, tous secteurs
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Intervenante : ASPPN (infirmière)
- » Date : le 21/12/2023 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : ASPPN, 5004 Bouge

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

## FORMATION SPECIFIQUE

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

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

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

### ■ La Plate-forme de Charleroi

organise des formations spécifiques en soins palliatifs

**Quand les mots manquent face à la souffrance de l'autre (en collaboration avec Reliance asbl)**



- » Public cible : tout professionnel
- » Date : le 19/10/2023 de 9h à 16h
- » Lieu : Espace Santé (Charleroi)

#### **Séminaire éthique : « Le refus de soins »**

- » Public cible : médecins, infirmiers et personnel soignant
- » Date : le 21/11/2023 de 12h à 14h
- » Lieu : A déterminer

#### **Un temps autour du manque**

- » Public cible : toute personne touchée par un deuil
- » Date : le 25/11/2023 de 10h à 12h30
- » Lieu : Espace Santé (Charleroi)

#### **organise des modules à la demande**

La Plate-Forme de Charleroi propose diverses activités à la demande qui peuvent être organisées au sein de votre institution. Parmi celles-ci :

- » **Séance info « Approche de base des soins palliatifs »** : pour aborder en 2h à 3h la culture et philosophie palliative, les aspects législatifs, les acteurs du réseau palliatif, etc.
- » **« Face à la maladie grave, je suis perdu.e! - Conseils pratiques »** : vous êtes en contact avec un public qui se pose des questions sur les soins palliatifs et sur la fin de vie (statut, aides financières, droits du patient) ? Nous pouvons organiser cette séance de 2h chez vous à l'attention de votre public.
- » **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)

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

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

organise des formations spécifiques en soins palliatifs

Formation **« Apaiser la souffrance éthique »**, Guide d'utilisation de l'outil éthique en soins palliatifs - **(3h)**

- » Public cible : Médecins généralistes et infirmier
- » Formateur : César Meuris, PhD (Centre Res-sort)

- » Date : le 19/10/2023 de 18h00 à 21h00
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage 5 (2ième étage), 1300 Wavre.
- » Info/inscription : coordination@pallium-bw.be

#### **Formation éthique en soins palliatifs – Laboratoire du grand âge (3h)**

- » Public cible : public professionnel
- » Date : le 25/10/2023 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2ième étage) à 1300 Wavre.
- » Info/inscription : coordination@pallium-bw.be

#### **Techniques infirmières en soins palliatifs (1 journée)**

- » Public cible : public infirmier
- » Date : le 9/11/2023 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2ième étage) à 1300 Wavre.
- » Info/inscription : coordination@pallium-bw.be

#### **Améliorer la communication en soins palliatifs (3h)**

- » Public cible : public professionnel ou volontaire
- » Date : le 30/11/2023 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2ième étage) à 1300 Wavre.
- » Info/inscription : coordination@pallium-bw.be

#### **Le toucher relationnel en Soins Palliatifs (1 journée)**

- » Public cible : professionnel du secteur des soins palliatifs
- » Date : le 30/11/2023 de 9h00 à 16h30
- » Intervenante : Anne-Gaëlle Baudot
- » Lieu : Palais du Gouverneur, Chaussée de Bruxelles, 61 à 1300 Wavre
- » Info/inscription : coordination@pallium-bw.be

#### **Kinésithérapie palliative (13h)**

- » Public cible : kinésithérapeutes
- » Dates : les 12 et 19/12/2023 de 9h30 à 16h30.
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2ième étage) à 1300 Wavre.
- » Info/inscription : coordination@pallium-bw.be

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

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

organise une formation spécifique en collaboration avec la S.E.R.K.

### **Approche psycho-sociale en soins palliatifs chez la personne âgée**

- » Public cible : kinésithérapeutes
- » Date : le 9/11/2023 de 9h00 à 17h00.
- » Lieu : La Marlagne à 5100 Wépion.
- » Info/inscription : la S.E.R.K. au 071 41 08 34, ou par mail à l'adresse [secretariat@serk-ukb.be](mailto:secretariat@serk-ukb.be).

organise des formations intra-muros à la demande

### **Thématique au choix parmi nos propositions – voir programme annuel**

- » Public cible : professionnels de la santé
- » Durée : 3 heures 30
- » Intervenants : à confirmer, en fonction de la thématique retenue
- » Date : du 1/9/2023 au 30/6/2024
- » Lieu : au sein de votre institution

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

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

organise les formations spécifiques suivantes

### **Le massage de confort (1 journée)**

- » Public cible : personne ayant assisté à la formation "Présence par le toucher" niveau 1
- » Formatrice : Michèle Strépenne
- » Date : le 10/11/2023 de 9h à 17h
- » Lieu : rue de la Tannerie, 4 à 6880 Bertrix

### **Soins de plaies en fin de vie**

- » Public : Infirmiers(ières)
- » Formateur : S. Colson, infirmier chef de l'unité de soins palliatifs l'Aubépine
- » Date : le 15/11/2023 de 9h00 à 12h00
- » Lieu : Hôpital Sainte-Thérèse Vivalia de Bastogne - Chaussée de Houffalize, 1 à 6600 Bastogne

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

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

organise des formations spécifiques en soins palliatifs

### **« Quelles histoires ? Faut-il connaître la personne âgée pour l'accompagner ? »**

- » Public cible : professionnels de l'aide et du soin en MR-MRS
- » Date : le 6/10/2023 de 8h30 à 16h30
- » Formateur : personnel de la plate-forme
- » Lieu : Pallialiege, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège

### **« Hypnose conversationnelle »**

- » Public cible : professionnels de l'aide et du soin de tous secteurs
- » Date : le 20/10/2023 de 13h00 à 16h30
- » Formatrice : Dr Bernadette Michel
- » Lieu : Pallialiege, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège

### **« Ethique et soins de plaies »**

- » Public cible : infirmiers tous secteurs
- » Durée : deux demi-journées + 2 heures de travail en autonomie
- » Dates : les 14 et 28/11/2023 de 13h à 16h
- » Lieu : Pallialiege, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège

Rens. par tél. (04 342 35 12), mail ([info@pallialiege.be](mailto:info@pallialiege.be)) ou sur [www.pallialiege.be](http://www.pallialiege.be)

organise au sein de votre institution :

### **Ateliers**

- » Public cible : tous secteurs, pluridisciplinaire
- » Dates : à convenir avec l'institution
- » Formateur : personnel de la PSPPL
- » Thématiques :
  - Atelier autour de livre : Raconter la mort Public : pour les amoureux des livres (3h) ;
  - Atelier créatif bien-être: deuil professionnel (2h30) ;
  - La culture palliative en mouvement dans mon institution (3h) ;
  - De l'utilisation des valeurs en soins palliatifs (2h30).
- » Informations : [sandrine.jacques@pallialiege.be](mailto:sandrine.jacques@pallialiege.be)

Une demande spécifique, contactez-nous pour en discuter

Rens. par tél. (04 342 35 12), mail ([info@pallialiege.be](mailto:info@pallialiege.be)) ou sur [www.pallialiege.be](http://www.pallialiege.be)

## OCTOBRE 2023

1/10/2023

ANIMATION

### Journée Grand public à l'occasion de la Journée mondiale des soins palliatifs

Au programme de la journée, ateliers et animations diverses (balades guidées, stands « découvertes » dont lithothérapie, réflexologie plantaire, yoga du rire et « bar et petite restauration ».

- » Organisé par la Plate-Forme de concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental en partenariat avec l'asbl Aidants proches et Respect Seniors ;
- » Rendez-vous au Centre de délasserment de Marcinelle, Avenue des Muguets, 16 à 6001 Marcinelle ;
- » Renseignements : soins.palliatifs@skynet.be ou 071 92 55 40

6/10/2023

SPECTACLE INTERACTIF

### Improvisation autour des soins palliatifs

La soirée sera animée par un trio d'improvisateurs à savoir : Agnés Calvache, François-Xavier Fiévez & Marie-Pierre Thomas

- » Horaire : 19h15
- » Lieu : Forum du Collège de Tournai - Rue Blandinoise 23 à 7500 Tournai
- » Infos et inscription sur info@arcpho.be ou 069 22 62 86

7/10/2023

JOURNEE RECREATIVE

### De la terre à la plume ... les funérailles ça se raconte

Journée récréative sur le thème des funérailles organisée dans le cadre de la sortie du livre « DE LA TERRE A LA PLUME... LES FUNERAILLES CA SE RACONTE » et de la semaine des aidants proches.

- » Infos et inscription sur [www.pallialiege.be](http://www.pallialiege.be)

9/10/2023

SPECTACLE-CONFERENCE

### Pallia-Impro

Spectacle sur le thème de l'humour et de la fin de vie par la Troupe Impro-Carolo suivi d'une conférence de Jean Van Hemelrijck

- » Horaire : 19h00
- » Lieu : Cinéma Le Stuart, Rue Sylvain Guyaux, 16 - 7100 - La Louvière
- » Infos et inscription sur [www.relianceasbl.be](http://www.relianceasbl.be)

## NOVEMBRE 2023

15/11/2023

SPECTACLE

### Match d'Impro au profit de l'asbl Domus

Deux équipes se rencontreront sur scène dans un match de 2 x 45 minutes sous l'œil attentif d'un arbitre. Ce dernier proposera des thèmes et des contraintes aux joueurs qui tenteront avec ça de vous raconter les plus belles histoires ! A la fin de chaque impro, vous aurez l'opportunité de lever votre carton de vote en faveur d'une équipe, et occasionnellement, de jeter votre pantoufle sur l'arbitre !

- » Mis en scène par la Fédération Belge d'Improvisation Amateur
- » Horaire : 20h00
- » Lieu : La Sucrerie à Wavre
- » [resa@lasucrieriewavre.be](mailto:resa@lasucrieriewavre.be)

## DECEMBRE 2023

8/12/2023

SYMPOSIUM PALLIAGUIDE

### Actualités sur la douleur et Advance Care Planning (ACP)

3ème symposium Palliaguide organisé par la Fédération bruxelloise pluraliste de soins palliatifs, avec la présence d'invités de marque

- » Horaire : en matinée
- » Lieu Bruxelles

## FEVRIER 2024

10/2/2023

24E SYMPOSIUM DES SOINS CONTINUS

### La place des nouveaux rites en soins palliatifs

Comment les soignants confrontés à la fin de vie font-ils pour se rassurer face à ce qui est inconnu, incertain, face au tabou de la mort ? Comment font-ils pour s'assurer que les patients et leurs proches, qui ont aussi leur propre système de référence, leurs propres valeurs, leur propre culture ou religion, se sentent entendus et soutenus dans leurs besoins rituels ...

- » Organisé par la Pallialiege
- » IPES de Huy, Avenue Delchambre à 4500 Huy
- » Renseignements : [info@pallialiege.be](mailto:info@pallialiege.be) ou 04 342 35 12

# Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien

## Hainaut

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

### Equipe de soutien - ARCSPHO

Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai • ☎ 069 22 62 86 - ☎ 069 84 72 90 • info@arcspho.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 - ☎ 064 57 09 69 • info@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

- 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

### 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



### Equipe de soutien - Au fil des Jours

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

### Equipe de soutien - Accompagner

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

## 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

### Equipe de soutien - Domus

Nouvelle adresse au 15/11/2021 - Chemin du Stocquoy, 1 • 1300 Wavre • ☎ 010 84 15 55 - ☎ 010 81 84 09 • info@domusasbl.be

## Namur

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

### Equipe de soutien - l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur

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

## Luxembourg

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

## Liège

- 7. PalliaLiège**  
Rue du Mont Saint-Martin, 90 • 4000 Liège • ☎ 04 342 35 12 • info@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. Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone**  
Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • ☎ 087 23 00 16 • info@pfspef.be

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

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

- 9. Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft**

Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • ☎ 087 56 97 47 • ppv.ostbelgien@palliativ.be

### Equipe de soutien - Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft

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