

SoinsPalliatifs.be

LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES :

source d'inspiration pour des
soins encore plus humains

Sommaire

Edito	2
Du côté de la FWSP	3
Du côté des plates-formes	4
Temps fort : 8 ^e colloque wallon	12
Dossier : <i>Les soins palliatifs pédiatriques</i>	14
Focus : <i>Thé mortel</i>	44
Une page pour vous : <i>Sur l'espoir et le désespoir qu'amènent les maladies incurables en MRS</i>	45
Coup de coeur	48
La formation continue en soins palliatifs	51
Agenda	55
Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien	56

édito



Bonjour à Toutes et Tous,

Un grand merci à Vous !

Ce merci, je l'adresse d'abord aux nombreux participants qui ont fait de notre 8^{ème} colloque wallon une vraie réussite : vos témoignages en attestent, vous avez apprécié l'ambiance des lieux et la qualité, la diversité et la richesse des interventions. Je l'adresse également aux associations et firmes présentes qui ont animé avec brio les pauses grâce aux nombreux échanges avec le public. Enfin, les équipes des plates-formes du Brabant wallon et de la Province de Luxembourg méritent une note parfaite pour cette organisation, la fluidité de leur collaboration a été exemplaire et a favorisé la convivialité de cet important rendez-vous !

J'espère que la convivialité sera également de mise pour vos fêtes de fin d'année. Car oui, 2024 approche à grands pas et ce millésime sera « électoralement chargé » avec quatre scrutins à l'affiche ! Qui dit « élections » pense « campagne électorale ». Si la FWSP adressera sous peu son mémorandum à nos édiles politiques, n'oublions pas que « *les promesses n'engagent que ceux qui y croient* » et admettons que cette période souvent agitée n'est guère propice aux grandes avancées que ce soit pour notre secteur ou pour un autre. Cependant, ne versons pas dans le pessimisme et attendons la constitution de nos prochains gouvernements (régional et fédéral).

Enfin, je clôturerai ce petit mot sur le thème du dossier liégeois « Les soins palliatifs pédiatriques ». Il aborde un sujet qui nous touche plus encore par l'intense émotion que peut susciter l'accompagnement de fin de vie d'un enfant (et des siens). Le « prendre soin » prend ici toute sa dimension...

Heureuses fêtes de fin d'année 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



Equipe :

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

Coordonnées :

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

Credits photos

- iStock/Anna Litvinova p.1, 2
- Pallium p. 3, 12-13
- PalliaHo p. 4
- Reliance p. 4-5
- Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Hainaut oriental p.6
- Plate-forme de concertation de la Province de Luxembourg p. 9
- PalliaLiège p. 9-10
- Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone p. 11, 14
- iStock/Sewcream p.19
- iStock/NataliaDeriabina p.20
- iStock/czarny_bez p.28
- iStock/poco_bw p.42

Avec le soutien de



Du côté de la FWSP



**LES ACTES DU 8^e COLLOQUE WALLON
SONT DISPONIBLES EN LIGNE**

https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/ACTES_2023_FINAL.pdf



du côté des plates-formes



ARCSPHO – La plate-forme de Tournai

A la rencontre de nos activités

Nous poursuivons les activités qui continuent de rencontrer un franc succès (les voyages sonores, les bulles de confort, la médiation animale...). Les retours des résidents et des professionnels sont toujours hyper positifs et nous en sommes très satisfaits.

VOYAGE SONORE ET VIBRATOIRE
Pour les personnes handicapées ou en fin de vie en maisons de repos, ainsi que pour les personnes suivies par l'équipe de la plate-forme

Favoriser l'accès à une relaxation profonde en réduisant l'anxiété et le stress

Message sonore par trois chanteurs utilisant le son et les vibrations des bols tibétains pour apporter un bien-être physique et mental et un rééquilibrage subtil du corps

Organisation individuelle
 Contact : 0475/92.00.47
 idm@arcspho.be

Une initiative de la Plate-Forme des Soins Palliatifs du Hainaut Occidental

Bulles de confort

Contact :
 Irène De Moester
 ergothérapeute
 0475/92.00.47
 idm@arcspho.be

Je me rends dans les maisons de repos ou au domicile pour proposer un moment de **bien-être** et de **détente** au travers d'outils tels que le toucher relationnel et le massage détente des mains.

Ce moment s'inscrit dans une **ambiance snoezelen** (simulation des sens à travers l'aromathérapie, lumières et musiques douces) et est destiné aux personnes fragilisées, en soins palliatifs ou suivies par l'équipe de l'ARCSPHO Asbl.

Proposé gratuitement pendant l'année 2021.



Lieux de parole

N'oubliez pas qu'il est possible d'organiser des lieux de paroles à la demande pour les soignants. Pour cela, il faut contacter **Marie Fivet** au 0474 63 03 77

Elargissement de l'offre de formations de nos activités

Nous élargissons le panel de formations organisées à la plate-forme par notre personnel :

- » 2 Séances « Infos générales » : Jeudi 14/03/2024 et Jeudi 13/06/2024 de 13h30 à 15h30 ;
- » 1 sur « Quelques pistes d'accompagnements » : Jeudi 14/05/2024 de 13h à 15h ;

» 1 sur L'éuthanasie : Jeudi 30/05/2024 de 13h30 à 15h30 ;

» Et enfin 1 sur Hydratation & alimentation : Jeudi 27/06/2024 de 13h30 -15h30.

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

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

Chaussée de Renaix, 140 – 7500 TOURNAI

Tél. : 069 22 62 86

E-mail : info@arcspho.be

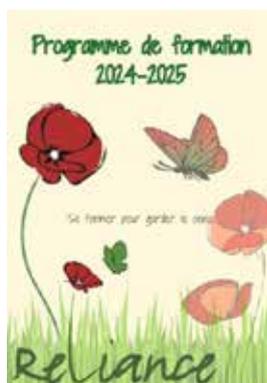
Reliance – La plate-forme de La Louvière

Nouvelle tête à bord

Nous souhaitons la bienvenue dans l'équipe à **François**, notre nouvel infirmier. Bon courage à lui !

Pallia Impro 2 a cartonné

Carton plein pour la deuxième édition de Pallia Impro ! Salle pleine pour **FMR** et **Jean Van Hemelrijck**. Beau succès et magnifique expérience.



Formations

Notre nouveau catalogue de formations vient de sortir de chez l'imprimeur ! Si vous faites partie d'une institution présente sur notre territoire, vous le recevrez d'ici quelques jours. Nous proposons une nouvelle façon de faire avec des modules et de toutes nouvelles formations (aromathérapie, toucher relationnel, pathologies). Si vous souhaitez vous inscrire c'est sur notre site internet <https://www.relianceasbl.be/catalogue/>

Besoin de plus d'infos ? Envoyez-nous un mail à formations@relianceasbl.be

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

Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière

Tél. : 064 57 09 68

E-mail : info@relianceasbl.be

Site : www.relianceasbl.be

Renforts à la Plate-Forme !

Bienvenue à **Bénédicte Allaer** et **Valérie Schoore** qui, depuis septembre, sont venues soutenir l'équipe dans les projets en cours. Bénédicte apporte son expérience de responsable de projets et d'organisation. Quant à Valérie, en plus du soutien aux projets, elle est sensible au regard spiritual care.

Journée Mondiale 2023 – une journée pour prendre soin de soi !

La Journée Mondiale du 1^{er} octobre au Centre de délassement de Marcinelle a rassemblé plus de 200 personnes venues goûter au plaisir de prendre soin de soi ! Lithothérapie, réflexologie plantaire, yoga du rire, nutrition, balades forestières et contées étaient l'occasion d'ouvrir la vision de la culture palliative autour de nos partenaires. Cette journée a été possible grâce au soutien financier de la **Ville de Charleroi**, la **Fondation contre le Cancer** et, pour la première fois, de la **Fondation Ginette Louviaux**.

Projet « Ce soir, je déménage »

La Plate-forme est dans la phase finale du projet social GRANTS, financé par la **Fondation contre le Cancer**. Ce projet vise à rendre moins difficiles les transitions entre les lieux de vie et de soins en améliorant la communication, l'anticipation et la collaboration afin de garder le patient au centre des préoccupations. Trois axes sont mis en œuvre pour y parvenir : des ateliers gratuits de 3 heures pour les professionnels et acteurs de soins ; des séances d'information gratuites de 90 minutes à destination du grand public ; et enfin, une campagne de sensibilisation. A cet effet, un clip vidéo et un dépliant sont disponibles et un des buts est aussi de sortir du territoire du Hainaut oriental. Nous vous invitons à visionner le clip « **Face à la maladie grave, je suis perdu.e !** » sur la chaîne *YouTube* de la Plate-Forme en Soins palliatifs Hainaut oriental, et à nous solliciter pour obtenir gratuitement des dépliant.



Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental

Espace Santé – Boulevard Zoé Drion, 1 – 6000 CHARLEROI
Tél. : 071 92 55 40 – Fax : 071 70 15 31
E-mail : soins.palliatifs@skynet.be
Site : www.palliacharleroi.be

Regard croisé : Nos pratiques en institution hospitalière et en équipe de 2^e ligne

Malorie Bodart est arrivée dans notre équipe le 1^{er} février 2023, elle occupe un poste de psychologue. Nous étions ravis de l'accueillir car nous avons déjà eu l'occasion de collaborer avec elle dans le cadre de son poste de psychologue à l'équipe mobile de l'hôpital du Bois de la Pierre. Lui proposer de réfléchir aux pratiques dans les différents lieux où le patient est accompagné au fil de sa maladie et de nous partager ses constats était donc une évidence.

Première ligne... Deuxième ligne... voire troisième ligne... Cette terminologie s'est précisée au fil de mes expériences, car initialement leurs subtilités m'étaient inconnues. Ayant travaillé majoritairement « en aigu », dans différents services oncologiques et équipes mobiles en soins palliatifs d'institutions hospitalières bruxelloises et wallonnes, ce n'est que récemment que j'ai rejoint l'équipe de Pallium. L'alternance entre ces différentes lignes d'intervention, et donc de missions, est devenue ainsi mon quotidien.

Cependant, cette alternance « théorique » a peu de résonance sur le terrain quand il est question de nos missions d'accompagnement et donc de soutien du patient palliatif et de ses proches. En effet, que cette rencontre ait lieu via une demande d'un service aigu, d'une équipe mobile intra-hospitalière ou d'une plate-forme de concertation en soins palliatifs, en tant que psychologue, nous sommes pleinement présents et en toute authenticité « à côté » et au plus proche du vécu de celui que l'on accompagne. Dans la rencontre singulière avec le patient, nous adoptons également une attitude de « non savoir ». En effet,

le patient est l'expert de son histoire et de son vécu. Il sait. Il n'y a pas d'autre personne mieux placée que lui pour nous en faire le récit et nous l'accueillons sans jugement en offrant une qualité d'écoute et un espace sécurisant pour se dire, voire se transformer.

Dans mon expérience, l'alternance entre ces lignes d'intervention s'exprime davantage dans nos missions de soutien des équipes soignantes et d'(in)formation de ceux manifestant un intérêt au développement de la culture palliative dans leur milieu de soin. Dans l'exercice de ces missions, nous faisons un « pas de côté » afin d'évaluer dans sa globalité la situation et répondre adéquatement à la demande et aux besoins associés. Dans ce cadre, nous avons un rôle « d'expertise » ou « de conseiller » en matière de législation et de réseau en soins palliatifs, nous faisons lien entre les différents intervenants du réseau, nous créons des collaborations et nous formons à la culture palliative.

Au quotidien, travailler en transversal dans ces trois lignes d'intervention est riche car elles se nourrissent l'une de l'autre et crée par la même des opportunités de nouvelles collaborations. La clinique informe de la réalité de terrain et la plate-forme y fait écho par son offre d'outils, de formations, de conférences, etc. C'est pour cela que j'encourage tout un chacun travaillant de près ou de loin avec les soins palliatifs à se mettre en lien avec la plate-forme de concertation en soins palliatifs de sa province afin d'approfondir ces collaborations et ouvrir le champ des possibles.

Malorie Bodart, psychologue dans l'équipe de Pallium

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

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

Après le succès du cycle organisé à l'automne 2023, de nouvelles dates sont programmées pour le début de l'année.

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

Informations pratiques en rubrique « Formations » p. 54.

Bien plus que des soins

Cette année encore, la plate-forme et l'équipe de soutien de l'ASPPN se sont associées aux équipes mobiles intra-hospitalières, aux équipes des unités de soins palliatifs et aux bénévoles dans le cadre de cette campagne de sensibilisation portée par les différentes fédérations de soins palliatifs belges.

Nous sommes partis à la rencontre du public, des aidants-proches et du personnel (soignant ou non) lors de permanences au sein des institutions de la région. L'occasion de les mettre à l'honneur, de rappeler nos missions et de sensibiliser aux soins palliatifs. Un grand merci aux équipes du CHRSM (site Sambre et à l'Unité des Soins Palliatifs : l'Acacia) du CHU-UCL Namur (sites de Mont-Godinne, de Sainte-Elisabeth, de Dinant et à l'Unité de soins Palliatifs : Le Foyer Saint-François) et de la Clinique Saint-Luc de Bouge pour leur accueil.

Une vidéo a également vu le jour, réalisée avec la collaboration du personnel de l'Acacia, l'Unité de Soins Palliatifs du CHRSM.

Plus d'infos : https://www.youtube.com/watch?v=xsrFZYM_U_g

Concertation périodique : « Ergothérapeute et Kinésithérapeute en MRS : quelle plus-value en soins palliatifs ? »

Le 12 octobre dernier, près de 60 gestionnaires, médecins-coordonateurs, infirmiers (et

en chef), et aussi kinésithérapeutes et ergothérapeutes en maison de repos et de soins se sont réunis pour la concertation annuelle organisée par l'ASPPN.

Nous nous sommes interrogés sur la place et le rôle de ces fonctions paramédicales dans les soins palliatifs en institution ; ainsi que sur la plus-value que leur intervention peut apporter au confort du patient, dans le cadre de l'organisation des soins au sein de l'équipe ou dans le dialogue avec les familles entre autres.

Différents groupes de travail ont été organisés dans l'après-midi autour de ces questions. Ceux-ci ont permis de faire émerger des échanges de bonnes pratiques, des pistes d'amélioration pour intégrer kinésithérapeutes et ergothérapeutes dans les situations palliatives, ainsi que des prises de conscience sur la spécificité que ces soignants peuvent apporter dans les soins de confort.

Un après-midi de concertation dont les participants sont ressortis enthousiastes, avec un nouvel angle de vue et des outils concrets à mettre en place. L'occasion aussi de rappeler que notre équipe dispose également d'une kinésithérapeute et d'une ergothérapeute-massothérapeute de seconde ligne qui peuvent venir en soutien dans les situations où un regard externe ou neuf est nécessaire.

Par ailleurs, il est ressorti des échanges le constat unanime que le statut de référent palliatif (dont la casquette est régulièrement portée par les paramédicaux en maisons de repos) est peu (re)connu. Pour approfondir la définition, le rôle et les outils à disposition du référent palliatif, une nouvelle commission « **Référent Palliatif** » verra d'ailleurs le jour au printemps prochain. La première réunion est prévue le jeudi 14 mars 2024 de 13h à 17h dans les locaux de l'UNESSA.

Infos et inscription (gratuite) :
coordination@asppn.be

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

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

La plate-forme de la Province de Luxembourg

Notre Président, Jean-Marie Carrier s'est éteint

C'est avec une grande tristesse et une profonde émotion que nous vous annonçons le décès de **Jean-Marie Carrier**, notre président, le 13 octobre dernier.

Un infatigable travailleur présent sur tous les fronts, que ce soit au niveau professionnel ou au niveau familial et amical.

Jean-Marie accordait énormément d'importance à la santé. Sa carrière le reflète tellement bien, tantôt, Echevin de Durbuy, tantôt Député provincial en charge des affaires sociales et hospitalières et tantôt Président de Vivalia, intercommunale des soins de santé. Son intérêt se marque également dans sa fonction de Président au sein de notre plate-forme de soins palliatifs.

Arrivé à la présidence en 2003, seule la mort lui fait tirer sa révérence. Durant ces nombreuses années, nous avons pu compter sur son engagement. Faisant preuve de calme et de sagesse, il a su apaiser les tensions quand il le fallait et fédérer les ressources. Optimiste quant aux avancées significatives en matière palliative, il a également donné l'occasion d'aller s'instruire ailleurs via les missions à l'étranger, principalement au Québec mais également en France ou en Ukraine.

Son altruisme, sa proximité et sa conviction ont marqué les habitants de la province.



Nous tenons à le remercier particulièrement pour sa confiance. Jean-Marie a cru en nos compétences en soutenant nos projets plus ambitieux les uns que les autres, mais aussi en nos personnes, en prenant le temps de nous rencontrer, nous connaître. Il avait à cœur notre bien-être, toujours une petite marque d'attention, un mot ...

En nous laissant une certaine créativité et une part d'autonomie, Jean-Marie a contribué à notre maturité, pour tout cela, **merci** !

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
Site : www.pallialux.be

Pallialiège – La plate-forme de Liège

Concert gospel : il y avait de la joie !

Le samedi 26 août après-midi, les musicothérapeutes de Palliafamilli se sont associés à la chorale Bethesda de Verviers pour nous offrir un concert gospel à la basilique Saint-Laurent à Liège.

Cette activité riche en émotions et en joie fut, pour les participants, l'occasion de partager l'enthousiasme débordant des artistes et,



pour certains, de découvrir un genre musical haut en couleurs.

Le concert était organisé par Pallialiège et la Plate-forme des soins palliatifs de l'Est Francophone au profit de l'asbl Palliafamilli, qui œuvre au développement des soins palliatifs en République Démocratique du Congo. Les 150 participants, en plus de passer une après-midi galvanisante, ont apporté leur soutien à ce beau projet citoyen. Tous sont repartis avec le sourire.

Soins Palliatifs, comment vous aider ?

L'équipe de PalliaLiège a eu la chance et le plaisir d'accueillir l'an dernier **Elena Melloni**, infirmière de formation, dans le cadre d'un stage en santé communautaire. Elena avait pour objectif de mettre en pratique ses acquis théoriques en créant un outil d'information pratique et exhaustif, permettant au patient qui voyage entre l'hôpital et le domicile et aux soignants, de mieux connaître l'organisation des soins palliatifs en Province de Liège.

Afin de s'assurer de la pertinence du projet, elle s'est appuyée sur sa propre expérience, privée et professionnelle, et a consulté régulièrement les soignants des équipes mobiles, des unités de soins palliatifs et de l'équipe de soutien liégeoises.

Aujourd'hui, nous avons le plaisir de vous présenter la brochure « **Soins palliatifs,**



comment-vous aider ? », un aide-mémoire qui centralise les informations utiles pour le patient, pour ses proches et qui permet aux professionnels de l'orienter vers les relais adéquats.

7/10 - Journée mondiale des soins palliatifs

La Journée mondiale des soins palliatifs, coïncidant avec la sortie du recueil **“De la Terre à la Plume”**, fut l'occasion rêvée d'organiser un événement autour de la fin de vie et des funérailles.

Grâce au **Centre culturel Ourthe et Meuse**, à l'**asbl Heart's Angels**, à la **Fondation contre le Cancer** et aux joueurs de la loterie nationale, nous avons pu offrir au grand public une journée ludique où leur était proposée une exposition interactive et relationnelle, des moments de rencontres avec les auteurs du livre et les conférenciers (*Mon héritage : un guide pratique pour préparer votre testament* par **M. Devillers**, coordinatrice Legs, Fondation contre le Cancer ; *Funérailles : expressions culturellement variées* par **A. Ernotte**, guide-conférencier ; *Et ceux qui restent ?* par **C. Melon**, psychologue, PalliaLiège).

Les commentaires des participants parlent d'eux-mêmes : "L'expo est une façon sympa de se dynamiser !", "Les conférences sont de grande qualité", "Léger, créatif, le modèle de la journée est à conserver. Même si on connaît la matière, des choses sont encore à découvrir...", "Le cadre scientifique et humain était propice aux rencontres, la diversité des activités et les pools d'approche proposés sont appréciables", « Grâce à M'sieur 13, nous avons (re)découvert la poésie par le slam !" ...

Le **Pr N. Barthelemy**, Présidente de la Commission d'éthique, a été émue par les témoignages des auteurs venus en grand nombre.

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.pallialiege.be

Bonjour à tous !



Je suis **Chloé Ciszewski** et j'ai l'honneur de rejoindre l'équipe de la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone en tant que psychologue dans le cadre des Mesures Urgentes en Santé Mentale.

Récemment diplômée en psychologie de la Sénescence, je souhaite pouvoir leur apporter mon aide et mon expertise dans le soutien psychologique auprès des usagers âgés en maisons de repos ou à domicile, que ceux-ci aient le statut de patients palliatifs ou d'aidants proches.

Mon rôle de psychologue me permettra également de soutenir les familles pendant la période palliative de leur proche ainsi que pour des suivis de deuil. Je m'associe notamment avec **Geneviève Auguster** dans le projet de réalité virtuelle en maison de repos.

C'est avec grande joie que je me lance dans cette nouvelle aventure pleine d'opportunités et de belles rencontres.

Bonjour à tous ... bis !



Je m'appelle **Mathilde Houbaille**, j'ai 30 ans et je travaille comme médecin généraliste en association à Verviers.

Lors de mes stages, j'ai eu l'occasion de rencontrer les différentes facettes de la médecine, y compris les accompagnements de fin de vie. Ces derniers m'ont particulièrement touchée car j'ai vécu, dans mon entourage, des fins de vie difficiles. Je me suis rendu compte de l'importance du travail en équipe lors de ces situations complexes. Suite à ces expériences, j'ai décidé de suivre la formation continue de soins palliatifs à l'UCL. J'ai toujours aimé travailler dans les soins palliatifs car c'est une période de la vie du patient où le soignant prend une place particulière : la relation soignant-soigné évolue vers une relation humaine dans toute sa complexité. Permettre au patient et sa famille une fin de vie sereine

est le meilleur accomplissement que je puisse leur apporter en tant que soignant.

Suite au départ du **Dr Lambrechts**, l'opportunité d'intégrer la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone s'est présentée et j'ai eu la chance de devenir le nouveau médecin coordinateur de celle-ci. J'apprécie la confiance qui m'a été accordée et j'ai hâte d'accompagner l'équipe dans ses différents projets.

Réalité Virtuelle en institution

La « **Réalité virtuelle** » est un moyen d'apporter détente et apaisement aux personnes fragilisées par une (ou plusieurs) affection(s).

Depuis septembre dernier, une collaboration s'est lancée entre les Maisons de repos de l'Arondissement verviétois et la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone. Chaque mardi après-midi, les collaboratrices de la Plate-forme se rendent dans une institution pour faire vivre l'expérience de la réalité virtuelle à 4 ou 5 résidents.

Pour tout renseignement, n'hésitez pas à contacter la PFSPEF au 087 23 00 16 ou par mail coordination2@pfspef.be.



- L'équipe de soutien pour accompagner et soutenir toute personne confrontée à une situation de fin de vie (087 23 00 10)
- Nos trois 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



Anticiper en soins palliatifs : un coup d'avance ?

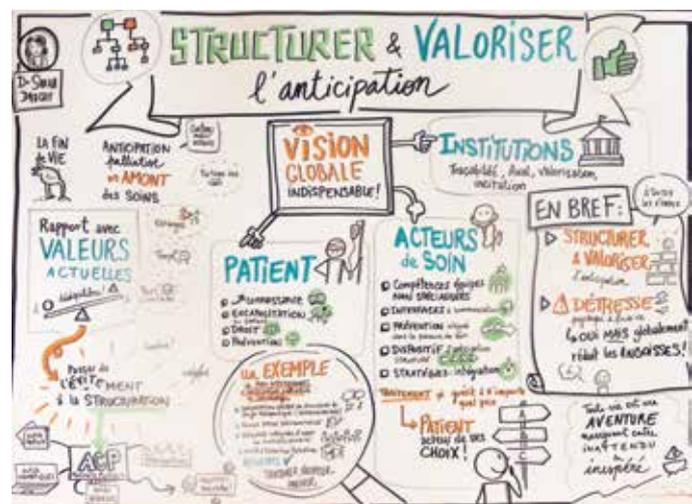
Le 8^{ème} Colloque wallon des soins palliatifs organisé par les plates-formes de Concertation en soins palliatifs du Brabant Wallon et de la Province du Luxembourg, en collaboration avec la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, a confié avec enthousiasme le thème « **Anticiper en soins palliatifs, un coup d'avance ?** » aux propos d'orateurs belges, français et même d'un canadien. Chacun a décliné sa vision de l'anticipation de la fin de vie sous les éclairages sociologique, psychologique, juridique, éthique, médical et philosophique.

Nous anticipons énormément de choses dans notre vie (ne fut-ce que par les assurances que nous contractons !). Mais la fin de vie et la mort, ce sont des sujets beaucoup plus délicats. Or c'est une certitude : nous n'y échapperons pas.

Ainsi, lors de ces deux journées de colloque, nous avons pu entendre que l'anticipation dans les soins palliatifs est un enjeu d'apprentissage collectif et individuel et est une affaire de culture (cfr. Cobbaut et Leberre). Les soignants doivent s'approprier petit à petit cette culture. Mais, comme nous le rappelle le Dr Knoop, le nombre de traitements disponibles et possiblement proposés aux patients ne facilite pas cet apprentissage : il suscite de l'espoir voire du déni (« ce traitement va me sauver ! ») plutôt qu'une acceptation que ce traitement ne fera sans doute « que » améliorer la qualité de vie. La méconnaissance des lois belges qui

contribuent à mettre la question de l'anticipation sur la table des discussions avec le patient est une autre difficulté rencontrée. J. Tilman remet le focus sur les trois lois belges de 2002 portant sur les droits du patient, les soins palliatifs et la dépénalisation de l'euthanasie : les patients ont des droits et peuvent choisir ce qui leur semble adéquat dans leur parcours médical et individuel. Pour cela, il faut qu'ils reçoivent l'information, l'espace et l'écoute nécessaire pour l'exprimer. Théoriquement, c'est bon mais... concrètement ?

Une piste de solution proposée par Sarah Dauchy par rapport à cet apprentissage collectif serait de structurer et de valoriser l'anticipation au niveau institutionnel. On passerait de l'évitement (attitude souvent rencontrée chez le soignant et nous pouvons le comprendre.



Mr Libert nous rappelle que parler de la fin de vie est tout de même un des pires sujets qui soit !) à la structuration. Plus tard, nous voyons que cette structuration peut être facilitée par les outils que nous connaissons et utilisons déjà : l'ACP (Advanced Care Planning), le PSPA (Projet de Soins Personnalisé et Anticipé), le PICT (palliative indicators tool)... Le Dr Englebert (entre autres) explique que les défenses des soignants sont nombreuses : « on n'a pas le temps », « on va créer des angoisses où il n'y en a pas » ... Bref, c'est un sujet qui fait peur. Mais si c'est validé, valorisé et structuré par l'institution, pouvons-nous toujours éviter la question de l'anticipation ? M. Castra explique pour sa part que le projet de soins est un travail de co-construction entre les soignants, le patient et ses proches. C'est un projet pluridisciplinaire. Le Dr Delattre rassure de son côté : les chiffres qui émanent de son travail de fin d'étude sur l'anticipation en soins palliatifs montrent une diminution du sentiment d'angoisse quand une communication efficace entre patient, proches et soignant a pu avoir lieu.

Les différentes interventions ont montré cependant que cela reste un processus complexe, un processus qui s'inscrit dans la relation (unique à chaque fois) et dans le temps. Ce fut d'ailleurs bien illustré par la mise en scène de témoignages réels recueillis sur le terrain par les psychologues de plate-forme dont les messages étaient clairs : « Tout le monde n'est pas prêt à anticiper, ne pas choisir est déjà un choix », « la manière d'aborder l'anticipation peut être influencée par nos propres représentations », « prendre en compte les inquiétudes des proches car elles peuvent influencer les choix du patient », « anticiper ne signifie pas signer un contrat, rien n'est figé et tout est modifiable à tout moment », « l'anticipation dans le soins : indissociable d'une bonne communication entre le patient, les proches et les soignants », « l'anticipation permet au patient de profiter du temps qu'il reste tout en diminuant le sentiment d'anxiété ».

Le temps ... Fil rouge de ces deux journées. Le temps à consacrer à ces questions, le temps de l'accompagnement et de l'écoute, le temps de la société, le temps du soignant, le temps du patient et le décalage horaire surtout entre ces deux derniers ! L'importance soulignée par J. Van Hemelrijck de se mettre



au temps du patient. Le temps de l'ambivalence entre nos pulsions de vie et de mort, le temps encore que l'on remplit et qu'on habite de nos souhaits. Ce temps, selon J. Alric, que le patient « condamné » peut se réapproprier avec l'anticipation ou au contraire un temps, en anticipant, qu'on croit perdu en même temps que l'espoir et l'énergie vitale ? Un temps présent et futur si intolérable que les proches de grands malades le boycottent parfois en faisant ce que E. Josse appelle un deuil anticipé. Le temps de la maladie, d'une part connu par les soignants qui auront tendance dans des pathologies comme la maladie de Charcot (SLA) à anticiper chaque étape prévisible (l'expérience en atteste) et d'autre part, le temps de la maladie méconnu par le patient et sa famille. Temps qui sera pour eux tantôt extensible tantôt insoutenable...

Jusqu'où peut-on écrire son avenir ? conclut M. Dupuis.

« L'anticipation dans les soins palliatifs, un coup d'avance ? » ... Répondre à la question ne reviendrait-il pas à percer le mystère du temps et de la vie ?

Par Maud LIESENBERG, psychologue au sein de l'équipe de Pallium

LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES :

source d'inspiration pour des soins
encore plus humains ?



INTRODUCTION

Penser la fin de vie des enfants est souvent perçu comme intolérable ... Pourtant, la maladie et la mort touchent aussi les plus jeunes, et des soignants, des équipes les accompagnent au quotidien, eux et leurs proches, à domicile et à l'hôpital.

Les soins palliatifs pédiatriques se sont organisés plusieurs années après les soins palliatifs adultes. Ils ont bénéficié des acquis de leurs « aînés » puis ils ont construit leur propre histoire. En juin 2011, la revue wallonne des soins palliatifs consacrait un dossier à l'enfant face à la maladie grave. L'organisation du paysage des soins palliatifs pédiatriques y était décrite de manière très complète.

Depuis lors, beaucoup de choses ont changé, participant à une meilleure prise en charge des enfants, mais aussi à la visibilité et au développement des soins palliatifs pédiatriques. Le Dr Nadine Francotte reprend pour nous les grandes étapes de cette évolution, que ce soit au niveau national avec la reconnaissance et le financement de nouveaux centres de référence, ou international avec la création d'un Réseau Francophone des Soins Palliatifs Pédiatriques. Avant cette mise en perspective, le Professeur Nago Humbert, pionnier des soins palliatifs pédiatriques, a accepté de poser les bases de ce dossier en identifiant ce qui, pour lui, fait aujourd'hui l'essence de la prise en charge des enfants gravement malades et de leurs proches.

Comment font les soignants qui accompagnent des enfants, gravement malades ou en fin de vie, pour tenir au quotidien ? Que mettent-ils en place pour faire face à une charge émotionnelle qui risque d'entraîner l'épuisement ? Claire Van Pevenage et Julie Cano Chervel nous parlent du « savoir accompagner », qui nécessite d'être capable de se laisser affecter par la condition de l'autre. La lettre que le Dr Audrey Van Hecke nous partage ensuite en fait l'illustration avec beaucoup de finesse et d'humanité.

Franck Devaux, philosophe et éthicien, nous éclaire sur l'art d'accompagner la fin de vie en soins palliatifs pédiatriques périnataux. Il nous parle de la narration, « *accompagnement des personnes et de leurs histoires* », qui nécessite une écoute et une attention absolue du patient, mais aussi de son entourage.

La présentation des deux équipes de liaison pédiatriques liégeoises nous permet d'appréhender de manière concrète comment s'organise au quotidien l'accompagnement des enfants, de leurs proches et de leurs soignants, en le(s) suivant de l'hôpital à la maison et de la maison à l'hôpital.

Enfin, un entretien avec Anselme Mubenshayi nous permet de découvrir comment une équipe palliative pédiatrique a pu voir le jour à Kinshasa. Il met en évidence l'énergie et la créativité qui ont rendu possible la création d'une structure de soutien pour les enfants gravement malades dans une culture où, peut-être plus qu'ailleurs encore, les enfants ne « peuvent pas mourir ». Il évoque l'importance de l'attention extrême à porter à la souffrance de la famille, à l'accompagnement des professionnels, à un fonctionnement qui s'appuie sur la collaboration et le travail en réseau, le partage d'expérience, la formation, la transmission, la pluridisciplinarité, et toujours le maintien d'un lien constant entre l'hôpital et le domicile...

Si on sait que l'accompagnement des enfants demande une attention très particulière, peut-être que la lecture de ce dossier va surtout nous permettre de sentir la profonde humanité qui se dégage des différents témoignages, et nous amener à la conclusion que le monde palliatif adultes, après avoir nourri les débuts du mouvement pédiatrique a peut-être aujourd'hui à s'inspirer de comment on y pense les choses. Les deux secteurs ont, comme le rappelle le Dr Nadine Francotte, tout à gagner à collaborer de la manière la plus étroite possible et à se nourrir de leurs réflexions et avancées respectives.

SPÉCIFICITÉ DES SOINS PALLIATIFS EN PÉDIATRIE : "L'ENFANT N'EST PAS UN ADULTE EN MINIATURE"

Il n'y a rien de très original dans la démarche pédiatrique en soins palliatifs par rapport à la prise en charge chez les adultes puisque les symptômes et les molécules utilisées pour les soulager sont souvent identiques, si ce n'est qu'on adaptera les doses au poids de l'enfant. Cependant, l'âge des patients impose une prise en compte spécifique des aspects socio-affectifs ainsi que des méthodes d'évaluation de la douleur et des symptômes associés. On ne vit pas une maladie potentiellement mortelle de la même façon lorsqu'on est âgé de quelques jours ou pendant la période de l'adolescence. Dans de multiples essais, plusieurs auteurs ont tenté de définir les soins palliatifs pédiatriques. Nous avons retenu, lors de la rédaction des normes en soins palliatifs pédiatriques du Québec, celle de *The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and Their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health* :

« Les soins palliatifs pédiatriques sont actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à *maintenir la meilleure qualité de vie possible* à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille : cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale. »¹

Revenons à cette définition : les mots choisis et par conséquent leur sens ne sont pas anodins dans notre approche de cette discipline quelque peu spécifique, notamment lorsque nous devons la présenter aux patients et à leurs parents. Même si la mort plane toujours sur la représentation que se font de nous les parents, notre action pour notre patient, mais également pour son entourage, est de maintenir la meilleure qualité de vie possible. Le

mot "décès" n'est cité que comme un événement de passage dans notre travail puisqu'il ouvre sur le suivi de deuil, une autre phase de la vie pour ceux qui restent.

Le champ d'intérêt des soins palliatifs pédiatriques est avant tout la vie, car ne pas pouvoir guérir ne signifie pas mourir dans l'immédiat. Les deux grandes interrogations, à propos de l'intervention clinique des soins palliatifs pédiatriques, tournent autour de la question de la temporalité et de la sémiologie diagnostique. Pour cette dernière nous avons essayé d'énumérer, dans les normes en soins palliatifs pédiatriques du ministère de la santé du Québec², les populations qui devraient bénéficier d'une approche palliative de leur maladie, dans 6 groupes distincts :

Groupe 1: Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces. Exemples : Cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante, drépanocytose (concernant cette dernière pathologie, en Afrique vu le taux élevé de décès avant l'âge de 5 ans, elle pourrait être également classée dans le groupe 2).

Groupe 2: Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge. Exemples : fibrose kystique, dystrophie musculaire.

Groupe 3 : Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. Exemples : maladie de Batten, mucopolysaccharidose.

1. Association for children with life-threatening or terminal conditions and their families and the royal college of paediatrics and child health. A guide to the development of children's palliative care services. Second Edition, 2003

2. Gouvernement du Québec. Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, Québec 2006

Groupe 4: Enfants présentant des problèmes neurologiques graves accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme non progressive, de leur état. Exemples : accidents avec atteintes neurologiques, paralysie cérébrale grave.

Groupe 5: Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.

Groupe 6: Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe ou d'une perte dans la période périnatale. Exemple : traumatismes, mortinaissances, avortements

Comme nous l'avons mentionné plus haut, les traitements sont souvent similaires à la médecine adulte, mais l'évaluation de la douleur chez l'enfant, notamment dans les premières années de vie, pose des problèmes dus aux difficultés de communication. Est-ce de la douleur ? De l'angoisse ? De l'appréhension ? De l'ennui ?

N'oublions pas qu'en 1988, un anesthésiste anglais écrivait dans *Le Lancet* que seulement 30% des enfants en néonatalogie subissant des chirurgies majeures avaient droit à une narcose complète. Avec des justifications aussi aberrantes que "Le système neurophysiologique était incomplet et donc il ne pouvait ressentir de douleur" ou, pire encore "De toutes façons, ils ne s'en souviendront plus", ce qui, en plus d'être non éthique, est complètement faux sur le plan scientifique.

Il existe quelques instruments de mesures spécifiques qui nous aident à évaluer la douleur chez l'enfant. Ces outils, certes très précieux, ne remplaceront jamais l'examen clinique, mais ils nous aident, au même titre que les informations des parents, à avoir la meilleure attitude thérapeutique possible. C'est pourquoi la douleur du patient doit être mesurée de façon systématique avec des échelles de douleur adaptées à l'âge de l'enfant et à son développement.

Pour les plus petits, nous devons être attentifs à un signe qui peut paraître contradictoire, mais qui, en général, s'avère un élément essentiel de notre évaluation et que nous avons



nommé : *le syndrome de l'enfant trop sage*. Un enfant anormalement calme, replié sur lui-même, qui ne crie pas, qui ne pleure plus, et qui a, selon les parents, un comportement inhabituel présente un tableau clinique de souffrance.

Mythes et angoisses

Outre le problème de l'évaluation de la douleur, nous sommes confrontés de manière peut-être plus tangible en pédiatrie aux mythes et aux préjugés entourant les opiacés, dont la morphine. Car si ce dernier reste l'un des médicaments de choix dans le traitement des douleurs en phase palliative, le fantasme du produit qui tue et qui rend toxicomane lui est encore souvent associé. D'où l'extrême attention qu'il faut mettre continuellement à répondre aux questions des enfants et des parents sur les effets de ce médicament ; les premiers ayant souvent peur de perdre le contrôle et les seconds craignant, « puisque qu'il n'y plus rien à faire », que l'on accélère le processus. Sentiment d'autant plus ambigu et culpabilisant qu'il peut parfois répondre aux désirs inconscients de la famille ou des soignants. Il est vraiment important de démontrer de façon crédible pour qu'il ne subsiste aucun doute possible pour les parents et le patient que la médecine palliative n'est pas une médecine d'abandon, mais qu'au contraire elle peut être une médecine intensive par les soins prodigués pour le confort du patient et par le soutien de la famille. Le genre d'attitude "puisque on ne peut pas le guérir, on arrête tous les médicaments et on lui donne

de la morphine" est à proscrire à tout jamais. Au contraire, tout traitement qui peut améliorer l'état du patient doit être envisagé. Par exemple, la prescription d'un antibiotique, d'une chimiothérapie ou d'une transfusion sanguine même quelques jours avant une issue fatale n'est pas incompatible avec une approche palliative de la maladie. La seule question que nous devons nous poser dans ces cas-là est de nous assurer que la médication rendra le patient plus confortable et que ses effets secondaires n'entacheront pas le bénéfice du traitement.

La perception de la mort

La compréhension du concept de mort chez l'enfant est influencée par ses expériences dans sa famille, dans son milieu socio-culturel et évidemment par son âge et son développement psycho-affectif.

En général, à ce stade de la maladie, les enfants ont acquis une maturité et une perception de l'existence que beaucoup d'adultes en bonne santé n'atteindront certainement jamais. C'est comme s'ils avaient grandi trop vite, si l'enfance n'était qu'un lointain souvenir et que leur univers se résumait à la maladie, ses traitements et ses conséquences. Pour résumer succinctement, il semble que jusqu'à l'âge de 3 ans l'enfant ne comprend pas le concept de mort, il ressent parfois des angoisses de séparation et il réagit à des pertes comme l'alimentation ou le fait de ne plus pouvoir jouer. Jusqu'à six ans, il perçoit la gravité de la maladie et de ses conséquences comme la douleur. La mort est un lointain concept et la pensée magique l'aide à la concevoir comme un sommeil dont on revient. Entre six et dix ans, l'enfant intègre la mort comme irréversible et souvent, il ressent des sentiments de culpabilité parce qu'il fait souffrir ses parents. Quant aux adolescents, c'est certainement ceux qui ont le plus de difficulté à composer avec la mort. Contrairement à un enfant de quatre ans, ils se projettent déjà dans l'avenir et par conséquent, ils ont une conscience plus vive du deuil de leur existence future. Leurs réactions alternent entre la culpabilité, la honte, l'injustice et la colère. S'ils comprennent ce qui leur arrive, cette fatalité va à l'encontre de leurs idéaux, souvent liés aux prouesses et à l'apparence physique. Or, la maladie déva-

lorise le corps dans son esthétisme comme dans son fonctionnement.

Certains adolescents sont capables de composer avec la mort en exprimant des émotions adéquates alors que d'autres peuvent sembler non affectés par cet événement et se retirer dans le silence ou devenir très agressifs. L'adolescent utilise la négation pour se protéger quand il n'est pas tourmenté par la douleur et la maladie.

Du curatif au palliatif

Nous abordons à travers cette réflexion un terrain très sensible, qui ne doit pas être spécifique à la pédiatrie mais qui nous interroge tous, car il touche à notre propre attitude devant la mort. Nous avons pu constater combien parfois il est difficile pour certains médecins de se résigner à l'évidence et de décider, que pour le confort de l'enfant, il est temps d'arrêter les traitements agressifs à visée strictement curative. C'est lors de cette phase que l'absence de dichotomie entre soins palliatifs et curatifs prend tout son sens car si l'approche globale du patient a guidé les traitements, dès l'annonce du diagnostic, l'acceptation de soigner et de ne plus guérir à tout prix devrait être vécue comme une continuité logique et non comme un verdict d'impuissance. Il ne devrait pas exister une ligne de démarcation claire entre traitement curatif et traitement palliatif car alors, cela signifierait que pendant les premiers on ne traite pas la douleur et qu'on ne s'occupe pas des soins de confort.

Quant à la première interrogation, il s'agit de décider du moment adéquat du passage de la phase curative à la phase palliative de la maladie. La complexité de cette décision médicale est primordiale pour le choix du type de prise en charge du patient et notamment de l'évaluation du niveau de soins le plus approprié dans l'intérêt de ce dernier.

Il n'est pas superflu de rappeler que dans l'histoire d'une maladie potentiellement mortelle, les parents et évidemment l'enfant en âge de comprendre le sens des mots, nous décrivent les moments forts de ce scénario catastrophe en quatre actes :

» L'annonce du diagnostic comme un coup



de tonnerre dans un ciel apparemment sans nuage qui se conclut après un instant de sidération et d'anéantissement par une force nouvelle de lutte et de confiance en la médecine et en leur destin.

- » Le deuxième, ressenti plus durement, est l'annonce de la récurrence dans le cas d'une maladie oncologique ou de l'évolution drastique d'une maladie neurologique ou génétique. Mais la réponse est ensuite proportionnelle à leur déception. Pour utiliser un langage militaire, on a perdu une bataille, mais on n'a pas perdu la guerre.
- » Le troisième, décrit d'abord par une réaction de déni suivie d'une tristesse incommensurable, accompagnée d'une colère projetée tous azimuts contre eux, contre la médecine, contre un dieu à qui ils avaient fait confiance, est l'annonce du début de la phase palliative et, par conséquent, la signification que non seulement la médecine ne guérira pas leur enfant, mais que l'histoire va avoir une fin.
- » Enfin, le décès qui, paradoxalement, parfois n'est pas l'événement du scénario le plus difficile, le deuil de leur enfant comme un être en évolution sur le chemin de l'âge adulte étant déjà intégré. Au contraire, malgré la douleur universelle de perdre son enfant, ce dernier acte peut être parfois source de libération et d'apaisement pour ceux qui restent et celui qui part. En effet, selon l'évolution des symptômes

pendant la période palliative, les parents oscillent entre deux sentiments contradictoires et source de culpabilité. La première peut être résumée par cette phrase : "Je ne suis pas prêt à le voir mourir demain" puis plus tard "je ne peux plus le voir souffrir et se détériorer, il faut que cela finisse"

Dans ces quatre phases, il n'y a plus de temporalité ordinaire. Les choses de la vie sont suspendues et l'attente de la fin de l'histoire est insupportable sur le plan émotionnel. L'espace-temps d'ailleurs devient une notion très floue dès le moment où l'équipe soignante et les parents ont perdu l'espoir d'une guérison. Les sentiments alors quant à l'échéance fatale deviennent très contradictoires, tant chez les professionnels que dans la famille. Il n'est pas rare de voir un médecin qui a mis toute son énergie à épuiser l'arsenal thérapeutique disponible dans le monde entier pour sauver un enfant, trouver par la suite que ce dernier met bien du temps à mourir. C'est dans ces moments-là que nous devons être très attentifs à certains dérapages thérapeutiques et éthiques. Pour tenter de les éviter, nous devons veiller premièrement à garder en tout temps le patient au centre de nos préoccupations et deuxièmement à ne pas mélanger les émotions et les souffrances : c'est-à-dire de bien distinguer celles du patient, de sa famille et des soignants.



Le deuil

Après ce paragraphe, nous pensons qu'il n'est pas nécessaire de préciser que les soins ne s'arrêtent pas au décès de l'enfant et que le travail de thérapie de deuil est indispensable pour prévenir des troubles physiques, psychiques, sociaux ou familiaux. En premier lieu, il est important de souligner qu'un parent ne fera jamais le deuil de son enfant. Notre travail est de l'aider à survivre à la pire catastrophe de son existence, de l'aider à apprivoiser l'absence, de tenter de lui faire retrouver un peu d'énergie vitale et de lui redonner l'autorisation de continuer son existence parce qu'elle est une personne importante non seulement pour ses autres enfants (argument souvent utilisé), mais pour elle-même. Et surtout, nous devons oublier les protocoles du traitement du deuil. Cet événement traumatique est vécu de façon unique par chaque parent, y compris à l'intérieur du couple et à un rythme différent. Peu importe qu'il soit entrepris avec l'équipe traitante ou encore avec un organisme spécialisé, notre expérience nous a démontré que les parents étaient plus réceptifs à cette démarche thérapeutique lorsqu'elle était entreprise par des soignants qu'ils connaissaient et qui avaient connu leur enfant. Le plus important, pour l'équipe de soins palliatifs qui a suivi l'enfant et sa famille, est de s'assurer que les parents ne se retrouvent pas seuls après ce drame et que ce n'est pas la carte de condoléances de l'équipe

traitante (très appréciée) qui doit clore notre prise en charge.

Car il n'est pas rare, au-delà des troubles "dépressifs" réactionnels normaux, de voir apparaître des comportements pathologiques chez les frères et sœurs ou chez les parents. Nous savons, grâce à des études anglaises, que le taux de morbidité et de mortalité augmente après le décès d'un proche. Si le suicide est relativement rare, les troubles psychosomatiques sont par contre fréquents, et le taux de divorce chez les parents d'enfants gravement malades ou décédés est nettement au-dessus de la moyenne.

Les deuils impossibles parce que traumatiques sont devenus une de nos grandes préoccupations. En effet, depuis quelques années, nous constatons que lorsque les parents vivent l'agonie de leur enfant de façon dramatique, le travail même du deuil devient impossible. Notamment lorsqu'ils ont l'impression que leur enfant est mort dans des souffrances atroces. L'image très concrète de cette agonie en particulier aux soins intensifs se fige dans la mémoire et exerce comme une sorte de sidération qui empêche le travail d'élaboration psychique propre au travail de deuil. On se trouve, en fait, en face d'une personne souffrant de névrose post traumatique sévère et qui, en plus de l'immense peine d'avoir perdu un enfant, se sent coupable de ne pas l'avoir protégé contre les agressions de la médecine.

La fratrie

Les frères et sœurs que nous nommons « *les oubliés de l'histoire de la maladie* », sont ceux qui paient un très lourd tribut, souvent dans le silence et dans l'incompréhension de l'entourage et des soignants.

Pendant des années, toute l'attention a été concentrée sur le frère ou la sœur malade, soit à cause de son absence lors de ses hospitalisations, soit à cause de sa trop grande présence lors de son retour dans le milieu familial. Le frère et la sœur doivent être vivants, mais pas trop. Parfois, il ne faut pas faire de bruit parce qu'IL ou ELLE se repose, d'autres fois, il faut jouer avec lui, alors qu'on n'en a pas envie. Il reçoit plus de cadeaux. Lorsqu'IL est à l'hôpital, IL prive ceux qui restent à la maison de leur maman ou de leur papa. Alors parfois, ces oubliés éprouvent à l'égard du MALADE des pensées agressives inavouables et souhaitent même sa mort pour reconquérir l'amour des parents.

Mais, après le décès, comment faire pour retrouver l'affection de parents effondrés par ce drame, tout en vivant avec des sentiments de culpabilité ?

C'est pourquoi il faut mettre une attention toute particulière à rappeler régulièrement aux parents qu'ils ont d'autres enfants qui ont aussi besoin d'eux. Et à ces derniers, il faut expliquer le mieux possible que le concurrent qui les rend si jaloux, ce n'est pas le MALADE, mais la MALADIE. C'est pourquoi il est primordial d'intégrer la fratrie très tôt, dès le diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle, et de la considérer comme un partenaire au même titre que les parents.

Hôpital ou domicile

Alors qu'en médecine adulte, la prise en considération de l'entourage du patient est souvent un choix, elle est incontournable en pédiatrie puisque les parents sont non seulement nos principaux interlocuteurs, mais aussi souvent nos médiateurs et évidemment un soutien irremplaçable pour les patients. C'est pourquoi il ne faut jamais être doctrinaire sur la question du lieu de traitement et de l'agonie de l'enfant. Il faut offrir l'altern-

tive soins hospitaliers/soins à domicile. Même si souvent, l'idéal pour l'enfant reste la deuxième solution, il faut accepter les angoisses de certains parents qui ne peuvent concevoir la mort de leur enfant à la maison. De toute façon, aucune décision ne doit être immuable et la souplesse doit être la règle dans le passage entre l'hôpital et le domicile à tout moment de l'évolution de la maladie.

La seule constante est qu'un transfert à la maison ne s'improvise pas, mais qu'au contraire, soigner un enfant à domicile demande une préparation et un suivi médico-social minutieux, et par conséquent très professionnel.

Car, même si le décès d'un enfant est toujours un événement horrible, il peut devenir encore plus traumatisant pour l'entourage qui devra survivre à ce drame si l'agonie se passe mal. Plusieurs parents et frères et sœurs ont témoigné que la période de l'agonie laissait des traces indélébiles dans leur mémoire. Les dernières images peuvent devenir cauchemardesques si elles révèlent un enfant en souffrance, en dyspnée, en hémorragie ou en convulsions.

Par conséquent, le choix du lieu doit être très ouvert, mais il doit garantir la meilleure sécurité possible sur le plan clinique pour assurer une fin de vie la plus apaisante possible pour le patient comme pour l'entourage.

**Par Nago HUMBERT, Professeur agrégé de clinique, département de pédiatrie, Faculté de médecine, Université de Montréal
Président du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques
Fondateur de Médecins du Monde Suisse**

- Sous la direction de Nago Humbert. « La Vie... Avant, pendant et après », Les soins palliatifs pédiatriques. Editions Sainte-Justine, Collection INTERVENIR, octobre 2012, 335 pages
- Sous la direction de Nago Humbert. « Soins palliatifs pédiatriques ». Éditions Sainte-Justine, Collection INTERVENIR, octobre 2004. 675 pages

PETIT HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES EN BELGIQUE : UN DROIT UNIVERSEL DE L'ENFANT !

Ce sont bien les soignants d'adultes qui ont ouvert la porte des Soins Palliatifs (SP) au monde pédiatrique avec une dizaine d'années d'avance.

Alors que l'expression "Palliative Care" était utilisée au Royaume-Uni (grâce au mouvement des Hospices) dès la fin du XIXème, début du XXème, le terme "Soins Palliatifs" était à peine connu du public belge voici 50 ans : il faudra attendre la fin des années septante pour que s'ouvrent en Belgique les premières structures de SP pour adultes et 1990 pour que l'OMS publie une première définition des SP.

Dans les années quatre-vingt, parallèlement au développement progressif d'unités de SP en milieu hospitalier adulte et à leur soutien financier par l'Etat, le monde pédiatrique voit se structurer 8 services d'oncologie pédiatrique en Belgique, "vivier" des Soins Palliatifs Pédiatriques (SPP). La prise en charge énergétique de la douleur avec une dédramatisation de l'usage de la morphine se met en place fin des années 80.

Les premières structures organisées de SPP voient le jour vers **1990** (Koester, Kites, Éclaircie, équipe de liaison du CHC) : elles se créent à partir des centres d'oncologie pédiatrique, avec, entre autres, l'objectif d'organiser des SPP à domicile.

Un autre objectif sera d'essaimer la philosophie palliative vers d'autres spécialités pédiatriques selon les recommandations du RCPCH (*Royal College of Pediatrics and Child Health*) en 1996, identifiant 4 groupes distincts de patients auxquels s'ajouteront deux autres groupes recommandés par le ministère de la Santé du Québec (cfr texte du Pr Humbert).

En 1998, chez les adultes, les deuxièmes lignes s'organisent autour de plates-formes et le statut du patient palliatif est promulgué

avec un soutien financier du ministère de la Santé.

En 2001, un événement capital donne un électrochoc au monde pédiatrique : sous la férule du Pr Nago Humbert, s'ouvre à Montréal le premier congrès FRANCOPHONE de SPP. Les Européens sont subjugués : ce premier congrès, qui sera le point de départ du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques (RFSP), développe les fondamentaux des SPP (repris par le Pr Humbert dans le texte ci-joint) à savoir :

- La médecine palliative n'est pas une médecine d'abandon ;
- L'enfant n'est pas un adulte en miniature ;
- La douleur doit être dépistée et prise en charge efficacement ;
- Les enfants gravement malades gardent souvent des désirs et des projets jusqu'au bout s'ils sont soutenus dans cette pulsion de vie ;
- Il n'y a pas de frontière stricte entre curatif et palliatif ;
- Le lien avec l'équipe qui a suivi l'enfant devrait être maintenu dans la mesure du possible, y compris lors des SP à domicile ;
- Il ne faut mentir ni à l'enfant ni à ses parents mais la vérité sera accompagnée par une parole respectueuse de la situation ;
- Tout médecin, tout soignant devrait être prêt à accompagner un enfant en fin de vie, d'où l'importance d'une formation spécifique.

Par la suite, le RFSP va organiser 8 autres congrès, non seulement au Québec mais aussi en Europe (Saint-Malo et Liège) et au Cameroun. Ils vont décliner de nombreuses facettes des SPP en fonction de l'âge, de la pathologie de base, du contexte culturel et social de l'enfant et de sa famille, sans oublier un souci croissant de la prise en charge de la fratrie. La prise en charge de la douleur et l'accompagnement restent au centre des présentations et discussions.

Le dixième Congrès qui s'est tenu à Genève en novembre 2023 avait pour thème « Soins palliatifs : un droit universel de l'enfant ».

En 2002, en Belgique, la loi du 28 mai fixant les droits des patients aux SP et autorisant l'Euthanasie sous conditions va contribuer à vulgariser le concept de SP dans les pays européens.

En 2007, l'International Meeting for Palliative Care in Children (Trento), regroupant des professionnels de la santé venant d'Europe, du Canada et du Liban, fait le point sur les soins palliatifs en Europe et propose les standards de prise en charge.

Une autre date est à souligner : le **15/11/2010**, quand un Arrêté Royal promulgue la reconnaissance et le financement de la liaison pédiatrique à partir de 5 puis de 6 centres de référence en hématologie pédiatrique (Anvers et la VUB ayant fusionné avec un autre centre). Cet Arrêté va donner un coup d'accélérateur décisif pour les SPP, mais certaines zones du territoire restent néanmoins isolées et démunies.

En 2014, l'extension de la loi sur l'Euthanasie aux mineurs fait couler beaucoup d'encre et offre l'occasion de nombreux débats.

En 2015 a lieu une autre étape décisive : la première Assemblée Générale du Belgian Paediatric Palliative Care Group (BPPC) qui rassemble différents acteurs de soins pédiatriques (médecins, infirmier(ères), psychologues, kinésithérapeutes etc...) issus de centres universitaires et non universitaires des trois régions linguistiques du pays, se tient à Bruxelles, au Ministère de la Santé. Un des principaux objectifs de ce groupe est la mise à disposition pour les soignants au sens large d'un manuel de recommandations en vue d'améliorer la prise en charge efficace des enfants et adolescents exigeant des SP partout sur le territoire.

Cinq groupes de travail vont réussir à publier ensemble ce « **Manuel de directives et recommandations pour les SPP** », présenté en juin 2021 et disponible sur internet (bppc.be). Les travaux de ce groupe se concentrent à présent sur la façon la plus efficace de diffuser la philosophie palliative partout, et de



permettre l'accès aux SPP de tous les enfants et adolescents où qu'ils soient sur le territoire belge. La formation des médecins et des paramédicaux reste un point crucial pour atteindre cet objectif.

En conclusion, si le monde des adultes a ouvert la porte des soins palliatifs, le monde pédiatrique a, quant à lui, contribué à ouvrir plusieurs voies : prise en charge adaptée des enfants et adolescents, que ce soit aux niveaux physique et psychologique, soutien de la famille, avec une attention croissante à de la fratrie, maintien du contact avec l'école et les pairs, création de maisons de répit, accompagnement du deuil bien au-delà du décès.

Une collaboration plus étroite entre les SP adultes et les SPP ne pourrait qu'être bénéfique à tous, notamment en favorisant la formation, clé d'une diffusion généralisée de l'accès aux SP.

Par Nadine FRANCOTTE, Pédiatre
hématologue CHC, Liège, Belgique
et Présidente de la FAPS (Formation en
Algologie Pédiatrique et Soins Palliatifs)

FOCUS SUR LE VÉCU ÉMOTIONNEL ET PSYCHOLOGIQUE DES SOIGNANTS EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

La littérature scientifique s'intéresse depuis peu à la détresse psychologique que peut générer chez les soignants le fait de prendre soin d'un enfant gravement malade dont la vie est menacée ou potentiellement limitée dans le temps. Nous savons désormais que cette détresse se traduit par un impact sur la qualité des soins au patient mais aussi sur la santé mentale des soignants, tout comme sur la pérennité de leur exercice professionnel actif. L'entité clinique du *burn-out syndrome* chez le professionnel de la santé conceptualise bien cette souffrance, lorsqu'elle atteint un point de non-retour et qu'elle met à l'arrêt le soignant dans sa capacité à vivre son métier, au sens premier du terme.

Nous proposons de dégager quelques pistes exploratoires de ce vaste sujet. Notre propos s'appuie sur un ensemble de réflexions multidisciplinaires autour de notre pratique quotidienne, au sein de l'Equipe mobile de soins palliatifs pédiatriques de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, Hôpital Universitaire de Bruxelles, ainsi que sur des lectures d'ouvrages issus de la littérature.

Mais tout d'abord, qui sont ces acteurs du champ palliatif pédiatrique ?

Médecins, infirmiers, psychologues, assistantes sociales, kinésithérapeutes, éducatrices, diététiciennes, 1^{ère} ligne, 2^{ème} ligne, personnel scolaire, massothérapeutes, clowns, bénévoles... Tous constituent un réseau multidisciplinaire et interdisciplinaire autour de l'enfant. Chacun, chacune adoptant, de par son expertise, une focale différente et variable sur la situation du patient, selon le moment de son histoire auquel il prend part.

De quels soins palliatifs parlons-nous ? De ceux déployés pour un bébé né avec d'importantes malformations ? Pour une petite fille soignée en oncologie ? Pour un bébé décédé d'une mort subite ou pour un adolescent atteint d'une maladie neurodégénérative ?

S'agit-il des soins palliatifs dispensés à la maison ? En service d'oncologie ? Dans une unité de soins intensifs ? De néonatalogie ? Aux urgences ? En salle de pédiatrie... ?

L'hétérogénéité de ces circonstances de vie où interviennent nos équipes est à l'image de ce que sont les soins palliatifs pédiatriques : des soins à visée de confort, très différenciés dans leur conception comme dans les modalités de leur implémentation. Adaptés à la mesure des besoins de l'enfant et de sa famille. Rigoureusement centrés sur leurs intérêts.

Cette complexité et richesse du paysage palliatif pédiatrique est extrêmement délicate à mettre en œuvre sur un plan éthique et émotionnel, pour chacun et chacune d'entre nous. Elle vient nous solliciter du côté d'une intense flexibilité, une ouverture, une créativité permanente, un ajustement à l'enfant et ses différents systèmes d'appartenance. Nous sommes sans cesse en chemin, bousculés par nos émotions et celles des autres. Du bébé à l'adolescent, des frères et des sœurs, des parents et de la famille au sens large. Bousculés également par les mouvements psychiques du collectif soignant dont nous faisons partie et avec lequel nous sommes amenées à partager, de façon répétée, l'intimité du drame humain que constitue toute expérience de perte.

Tenant compte de cet ensemble de considérations premières, il nous semble opportun de repérer de quelles manières les spécificités de cette approche palliative viennent activer le professionnel, dans le jeu de sa partition soignante, face à l'enfant et sa famille.

Deux points d'observation aident à se figurer l'impact moral et émotionnel de leur cohabitation dans le for intérieur soignant :

» Le premier point consiste à considérer le fait qu'être au contact d'un enfant, c'est avant toute chose, faire l'expérience d'être au contact d'un être vulnérable, ayant des

besoins primaires touchant à l'amour, au soin sous toutes ses formes et à la protection. Les lois de l'attachement gouvernant l'expérience du lien s'éprouvent particulièrement bien à l'aune de cette « pulsion » de responsabilité qui peut caractériser la figure du *caregiver*. «*S'occuper d'un (très jeune) enfant n'est pas seulement une question de gentillesse ou d'humanité, mais une véritable question développementale*», nous dit le pédopsychiatre Bernard Golse. A l'échelle sociétale : familles, référents socio-éducatifs, soignants, instances légales et judiciaires... Tous - adultes en responsabilité de l'enfance - sommes impérieusement concernés par le sort de l'enfant. Le soignant pédiatrique n'échappe pas à cette règle. Il est appelé en responsabilité d'une façon quasi viscérale. Dans un contexte de soin porté au vulnérable humain.

- » A cette première considération, nous faisons succéder la suivante : la mort de l'enfant - est (par essence) - violence (Bonnaud Antignac, Ferreol 2008). Penser et vivre la mort prochaine de l'enfant est une expérience qui a sa part indéfectible de violence, parce qu'il réside une dimension profondément insensée, impensable, indicible, à devoir accepter et à accompagner la fin de vie de celui ou celle qui devrait nous survivre. Ainsi, lorsqu'une jeune mère, se lève la nuit pour allaiter son bébé et qu'elle accompagne le jour, en tant qu'infirmière,

un jeune patient en fin de vie... Comment nier le tourment que peut générer cette contiguïté des expériences de vie chez elle ? Chacun, chacune, selon les circonstances de la vie, peut être amené à vivre une friabilité, voire un effondrement des aménagements défensifs, pourtant précieux dans le maintien d'une juste distance avec son patient.

Nous voudrions aussi attirer l'attention sur la façon dont se pensent et s'organisent les soins palliatifs pédiatriques afin de mieux se figurer l'expérience subjective soignante qui l'accompagne.

Les notions de continuité des soins et de référent médical sont à la base de l'organisation des soins en pédiatrie. Cela se vérifie d'autant mieux dans le contexte de la pathologie grave, chronique et complexe de l'enfant, pour lequel le référent médical restera en place, tout au long de son parcours de soin et jusqu'à sa mort. Ainsi, le basculement du paradigme de soin curatif au paradigme de soin palliatif s'opère dans le cheminement processuel des soignants eux-mêmes, au fil de l'évolution clinique et des besoins de leur patient. A vivre, cela se traduit par un accompagnement potentiellement long de plusieurs années de l'enfant et de sa famille, avec des périodes de va et vient, de doute et d'incertitude, quant à l'issue de la situation pour l'enfant malade. Il s'établit une triangularité soignants/enfant/



famille caractérisée par la profondeur des liens d'attachement que peut laisser augurer un tel parcours de vie en partage.

Quel peut être l'impact psychologique de cette réalité soignante en termes de charge émotionnelle? Comment cette réalité du terrain palliatif pédiatrique vient-elle affecter la posture soignante dans son ancrage éthique et son Soi identitaire ?

Avant d'investir et d'habiter toute la ressource et l'excellence de l'approche palliative comme paradigme de soin pour son patient, le soignant pédiatrique aura d'abord à faire l'expérience d'un renoncement à pouvoir le guérir, à pouvoir le sauver. Cette confrontation avec la perspective de la mort de plus en plus probable, voire annoncée, de son patient, force inévitablement chez le soignant de l'enfant un remaniement interne du sens qu'il attribue à sa démarche de soin. Un remaniement au cours duquel il se trouvera intimement mis en dialogue avec lui-même, avec son propre système de valeurs, ses idéaux et croyances, ses doutes, aussi (Ruszniewski 1999). Les éléments de contrôle, de toute-puissance « guérissante », en lien avec le fantasme de sauver/réparer, doivent parvenir à être mis de côté pour céder la place à l'investissement d'autres compétences telles que celles de « savoir accompagner » ; être capable de se laisser affecter et, pour cela, être vulnérable à la condition de l'autre, afin de se laisser instruire de celui-ci; se laisser instruire de ce qui lui est bon; de ce qui étreint et honore son humanité.

De l'engagement éthique et motivationnel profond qui caractérise le soignant en soins palliatifs pédiatriques peuvent émerger des sentiments très variables, en lien avec l'expérience de la perte qu'il accompagne au plus près et de façon répétée. Un vécu de grande fierté, un profond sentiment d'alignement intérieur et de noblesse à exercer son art soignant dans les circonstances de la vie si fragilisées de l'enfant gravement malade, peuvent s'exprimer. Un certain « sens de la vie » comme un « sens du travail » peuvent se rejoindre et se nourrir mutuellement. Les notions d'accomplissement et de réalisation personnels cheminent alors main dans la main avec la fonction soignante habitée par le professionnel. Et si cette solide ossature mo-

rale de l'identité soignante peut être le socle de profondes joies et satisfactions partagées, elle peut aussi être le chemin prédisposant le plus sûrement à l'épuisement compassionnel (Gounongbé 2020). Ceci est une réalité maintenant bien documentée.

Ce cheminement interne, au sein duquel se négocie le basculement (ou compagnonnage, parfois) du curatif au palliatif, dans le for intérieur soignant, n'est pas sans réactiver des affects puissants qui viendront se vivre au sein même de la relation soignant/soigné. Ces mouvements psychiques peuvent conduire à vivre de profondes turbulences, y compris dans les relations interpersonnelles du collectif soignant lui-même. Une conflictualité douloureuse au sein du collectif qui peut notamment trouver son ferment dans les moments brûlants au cours desquels se co-construit le pivot entre une approche curative et une approche palliative, autour d'une situation donnée.

Enfin, prendre soin d'un enfant en situation palliative, c'est nécessairement considérer la prise en charge de tout un système humain - une cellule familiale - laquelle est bouleversée par la maladie grave de l'enfant. C'est donc aussi - faire avec - son système d'appartenance, continuant de décider pour lui et de l'aimer, jusqu'à sa mort et au-delà d'elle. Un défi majeur des soignants réside précisément dans cette « gouvernance à deux » du projet de soin qu'implique le partenariat étroit avec la famille du jeune patient. Les parents étant la figure décisionnaire et légitime ultime. Alors, comme la médecin Rita Charon, figure majeure de la médecine narrative, nous y invite : « *On entre dans la maison de l'autre, quelle que soit la manière dont on l'entend, on se plie à ses règles, on fait l'expérience de ses manières, on s'entoure de son climat.* » Et c'est dans cette disposition humble à la rencontre de l'enfant et de son milieu que nous tâcherons de servir l'écriture la moins traumatique de ce chapitre particulièrement douloureux de leur histoire familiale. Nous aiderons à ce qu'ils soient, en toute circonstance, les acteurs de ce moment de leur vie.

Cette visée éthique forte du *care* qui fait guide pour nous, est aussi précieuse et exigeante que complexe à tenir. La confronta-

tion des points de vue et des sensibilités au sein des équipes, le sentiment d'impuissance et les craintes de malfeasance, la communication compliquée avec les parents de l'enfant malade, la gestion complexe de la dépression et de la douleur de l'enfant, sont, parmi d'autres, des expériences fréquemment rapportées comme profondément déstabilisantes pour les soignants. Elles sont source d'une souffrance parfois intense et intime, sans être nécessairement nommée et accueillie comme telle ; à commencer par le soignant lui-même, dans son propre chef. Pourtant, ces expériences rapportées viennent brutaliser les professionnels dans le jugement qu'ils portent sur leurs pratiques professionnelles ; dans leurs assises morales, spirituelles, idéologiques, jusqu'à parfois vivre la dissonance du conflit moral en eux-mêmes. Pris entre ce qu'ils pensent, avec conviction, être le mieux pour leur patient et ce que la complexité d'une situation de soin les amène pourtant à devoir aménager.

Conclusion

La navigation soignante sur le terrain des soins palliatifs pédiatriques est passionnante, intense, et profondément riche à vivre. Elle éprouve chacun considérablement parce qu'elle vient continuellement nous mettre en commerce avec la conscience de notre finitude, avec la fragilité de la vie et avec le vécu incomparable de parents endeuillés de leur enfant. Il n'est pas commun d'évoluer avec cette connaissance si intime du drame humain qu'est le décès d'un enfant. C'est bien du deuil soignant dont il est question ici et auquel il importe de faire une juste place, en reconnaissant ce qu'il y a à vivre pour lui, dans sa relation soignant/soigné.

Citons trois pratiques existantes actuelles: les groupes de paroles dit groupes Balint; le debriefing systématique des équipes soignantes pédiatriques (intra et extra hospitalières) impliquées dans le suivi de tout patient venant à décéder; la diffusion de la culture palliative pédiatrique par une offre de formation multidisciplinaire de 6 jours par an, à tout soignant du réseau intra-hospitalier. Chacune de ces pratiques participe, à sa manière, à la reconnaissance de ce qui se vit pour le soignant au travail. Les notions de « juste place » du travail

dans nos vies et d'auto-soin au sein du corps soignant institutionnel y sont régulièrement abordées. Ces pratiques sont des remparts de taille à la solitude soignante confrontée à la mort de l'enfant.

Si ce sujet d'ouverture et de force n'aura pas été traité dans cet article, c'est délibérément, tant il conviendrait de lui accorder une pleine couverture ! Le soin dédié aux soignants du palliatif pédiatrique est central dans nos pratiques professionnelles. Il est un enjeu majeur de bien-être et de prévention, concernant la santé mentale de notre population soignante.

Par Julie CANO CHERVEL et Claire VAN PEVENAGE

Psychologues cliniciennes en équipe mobile de soins palliatifs (Hôpital Universitaire Des Enfants Reine Fabiola)

Bibliographie :

- CANOÛ P., HUBERT P. Soins palliatifs en pédiatrie Obligation morale ou aveu d'échec ? in Fins de vie, éthique et société (2012), pages 300 à 312
- GOLSE B. (2015) Le temps du bébé, une culture à part entière in Spirale n°75 pp 55-63.
- GOUNONGBE A. (2020) Si je m'arrête je tombe en panne » : Covid 19 et fatigue de la compassion. Le Soir, 18/11/2020
- CHARON R. (2014) Narrative Reciprocity in Montello M. (sous la direction de) Narrative Ethics: The Role of Stories in Bioethics, pp 21-24
- BONNAUD-ANTIGNAC A. FERREOL M. (2008) Le rôle du psychologue face à la violence de la fin de vie en soins palliatifs in L'évolution psychiatrique, n°73, pp 509-516
- ORIOT D. (2010) Amour, soin et fin de vie chez l'enfant. in Médecin palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique, 9, 104-109
- RUSZNIEWSKI M. (1999) Face à la maladie grave », Paris, Dunod



ET PUIS, UN JOUR, ON DOIT DIRE « AU REVOIR »

Ce texte a été rédigé à l'occasion de la cinquième Cérémonie de Commémoration de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola en hommage aux enfants disparus, à leurs familles et aux soignants qui les ont accompagnés.

Bonjour à tous, chers parents, chères familles, chers soignants

Je n'ai pas trouvé de début à mon histoire. J'ai passé de nombreuses heures devant une page blanche à me demander quels seraient les mots les plus justes, ceux qui pourraient exprimer le mieux ce qu'on ressent ou ce que l'on a vécu, mais n'étant pas certaine qu'il existe de tels mots, il ne me restait que les mots vrais, ceux que nous avons pu partager.

Quand vous devenez médecin, vous entrez à l'hôpital avec des milliers de projets et probablement de convictions. On met une grande blouse blanche pleine d'objets très encombrants, mais très importants, et on commence à réaliser ce qui est pour beaucoup d'entre nous un rêve professionnel. On apprend vite à jeter la blouse qui fait bien trop peur et qui est bien trop gênante quand on se met à genoux

pour examiner - moi je préfère dire rencontrer - un enfant.

Et puis, un jour, que l'on se croit préparé ou non, on doit dire « au revoir ». Au revoir à un enfant et à une famille, au revoir à ce en quoi on a cru. Une petite différence entre ce que l'on veut et ce que l'on peut. Et il y aura d'autres « au revoir », d'autres moments où on n'aura pas vraiment su. On est alors face à cette réalité si douloureuse : on a rêvé de porter un petit monde au-dessus de nos têtes mais nos bras se sont révélés bien trop courts.

Chacun de ces « au revoir » est unique et différent car nos patients, vos enfants qui sont aussi un peu les nôtres, sont eux-mêmes uniques et différents. Comme l'a si bien écrit Antoine de Saint-Exupéry, « Tu seras pour moi unique au monde et je serai pour toi unique au monde. ».

Certains médecins pensent que la seule chose que l'on ne peut pas donner aux patients, c'est de l'amour. Aujourd'hui, nous sommes réunis et nous savons que c'est justement de l'amour que nous avons partagé. On a tort de

penser qu'il puisse exister une ligne imaginaire qui sépare le soignant, qui dispense les soins, et les parents, qui aiment. De soignants-parents à parents-soignants, il n'y a qu'un pas. Ce pas, c'est celui d'apporter de l'affection et de l'amour à ces enfants qui nous relient. C'est l'instant où l'on est conscient qu'on ne peut pas porter ce monde seul et, qu'en vérité, on le porte ensemble.

Des parents et une famille avec des frères et des sœurs, des tantes et des oncles, des grands-parents, qui donnent tout cet amour et nous transmettent la compréhension de cet être qui compte désormais tellement pour nous tous. Pour certaines de nos vies et de nos histoires, ce fut de brefs instants et pour d'autres, un long chemin parcouru. Pour chacun d'entre-nous, un moment bien trop court, mais qui nous lie à jamais. Il serait trop insurmontable de ne voir derrière les murs de notre hôpital qu'un lieu de souffrance. Il y a trop de ces instants qui deviennent des souvenirs qui comptent : un peau à peau, un échange de regards, une sensation d'être ensemble et aussi, parfois, des moments de rire car il y a aussi cela, des moments qui nous ont rendu heureux grâce à nos enfants. Ce sont ces moments, bien au-delà des soins et des traitements, qui nous rendent notre humanité.

Il est si difficile de partager l'au revoir et ce qu'on a vécu, de mettre des mots sur l'absence, mais bien au-delà, il y a cet espace que l'on peut remplir de nos souvenirs, du visage de l'être aimé et de tout ce qu'il a été. De remplir ce qui a été un vide immense par une présence qu'on aime et qu'on chérit. Ils ne sont plus là à côté de nous, mais ils sont présents dans nos plus beaux moments, dans nos projets et dans cet avenir qu'il nous ait donné

de vivre. Dans l'invisible, il y a cette présence constante qui peut-être veille sur nous ou simplement nous permet de vivre l'instant présent.

Aujourd'hui, j'aimerais, plus que tout autre jour, dire merci à ces enfants qui partagent nos vies, à ce qu'ils nous ont donné et ce qu'on a pu leur offrir avec nos doutes mais aussi nos espoirs. Merci pour ces instants qui ont comblé nos vies de souvenirs.

Je n'avais pas de début alors je n'ai pas écrit de fin non plus. Après les mots vient le silence rempli de toutes ces choses qu'on aurait voulu dire mieux ou différemment, mais ce silence n'est pas vide. Être parent, être soignant, c'est accepter que nos enfants, que nos histoires, nous accompagnent et grandissent avec nous pour toujours.

L'écrivain Henry Scott Holland a écrit : « *Je suis moi. Tu es toi. Ce que nous étions l'un pour l'autre, nous le sommes toujours.* ».

Par le Dr Audrey VAN HECKE, Praticien Hospitalier Universitaire – Service de neurologie pédiatrique Hôpital Universitaire Des Enfants Reine Fabiola - HUB

Les soins palliatifs sont un accompagnement de la vie jusque dans ses limites les plus extrêmes. De la naissance jusqu'à la vieillesse, mais parfois aussi avant la naissance, ils représentent un véritable « couteau suisse », où chaque discipline a sa spécificité.

Dans cet article, Franck Devaux nous apporte un éclairage sur l'art d'accompagner la fin de vie en soins palliatifs pédiatriques périnataux. Comment accompagner au plus près ces tout petits, atteints d'une maladie rare qui va entraîner leur mort, qui parfois ne sont même pas encore nés, qui parfois n'ont pas encore de nom, de statut juridique, et n'ont pas accès à la parole ? Comment accompagner au plus près leurs proches et les professionnels dans leur souffrance, comment prendre les décisions de traitement ou d'arrêt de traitement les plus justes possibles... ?

En nous rappelant que « La réussite du soin n'est ni technique ni pratique, elle est humaine », Mr Devaux va, au fil de cet article, nous emmener sur un chemin où l'écoute est une forme privilégiée du soin et la narration écrite, une approche qui tend vers l'accompagnement le plus humain possible de ces jeunes vies et de leurs proches, confrontés à l'insupportable de la mort.

NARRATIONS EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES PÉRINATAUX

Au centre du soin

Sur le plan étymologique, un enfant est « celui qui ne parle pas ».

Et pourtant, selon nous : « La première et la plus haute forme du soin est l'information et la première et la plus haute forme d'information est l'écoute ; elle appelle à écouter l'autre jusqu'à l'entendre pour l'entendre jusque dans ses silences. »

Voici ce qui a trouvé genèse, fil rouge et conclusion d'une demi-décade passée entre une thèse en éthique sur les soins palliatifs pédiatriques périnataux dans le cadre des maladies rares et la présidence du comité d'éthique de l'Hôpital Universitaire Des Enfants Reine Fabiola. Ainsi, **face au silence a priori d'un enfant, mais également de toute personne, nous posons donc une affirmation et un plaidoyer sous la forme d'une question : de qui prenons-nous soin ?**

« De qui prenons-nous soin ? », « De quoi prenons-nous soin ? » peut-être, mais donc, et avant tout : « De qui racontons-nous l'histoire ? » ou plutôt : « **De qui écoutons-nous l'histoire ?** » et ce, jusque dans ses silences¹.

Cette question se repose inlassablement parce qu'elle n'amène à aucune mauvaise réponse. Elle interroge la parole exacte, la parole vraie et la parole juste des histoires du soin et des personnes qu'il rassemble.

Dans ce triptyque,

- l'exact est le factuellement exact (un diagnostic, un rythme cardiaque, un bilan génétique).
- le vrai exprime le vécu des personnes, leurs expériences du soin, de la maladie, de la leur, de celles des autres, d'elles-mêmes, etc.
- enfin, le juste parle des liens qui les rassemblent, des trames relationnelles qui accueillent le soin et les personnes.

« De qui prenons-nous soin ? » n'interroge donc pas l'exact. La science, la médecine, l'interdisciplinarité indispensable du soin ont pour charge de formuler cette réponse. Notre question ne présume encore rien non plus du vrai. Elle postule même que les personnes et leurs histoires y débordent le soin. Aussi pluridisciplinaire soit-il, aussi bienveillant soit-il, aussi formé, compétent et expérimenté soit-il, il ne pourra assumer d'un seul regard la totalité des personnes qu'il rassemble et accompagne.

1. Nous avons pu étudier la contextualisation spécifique de cette question dans une étude de cas relative à une demande d'euthanasie parentale.



Par essence, les personnes et leurs histoires débordent les capacités ou prétentions de contrôle du soin. **La visée de notre question est donc celle d'une parole juste ; « juste » pour n'y oublier personne. Et donc, on la pose et on la repose, inlassablement pour prendre soin, pour s'informer, pour écouter, pour entendre, jusque dans les silences, même de ceux qui « ne parlent pas ».**

Cela est d'autant plus valable dans le contexte qui a accueilli notre thèse : les soins palliatifs pédiatriques périnataux dans le cadre des maladies rares. Nous sommes donc en soins palliatifs, c'est-à-dire face à des maladies graves, incurables et limitant la vie. Guérir n'y est pas l'objectif des soins. Nous sommes dans un contexte de maladies rares, c'est-à-dire dans un cadre où l'expertise et l'expérience nous manquent cruellement. Une maladie rare est une maladie qui touche moins d'une personne sur 2 000, mais avec plus de 7000 maladies rares, en Belgique, on estime qu'entre 660 000 et 880 000 personnes pâtissent d'une telle maladie, soit plus d'une personne sur 15 à 20. La majorité de ces maladies touchent des enfants. Et plus d'un enfant sur 20, cela signifie qu'à l'heure de la sortie des classes, si ce n'est pas votre enfant ou petit-enfant qui souffre d'une telle maladie, c'est statistiquement l'une ou l'un de ses camarades. Et même si ces maladies sont dites rares, pour ces enfants, c'est bien 100 % de leurs familles qui sont touchées par la maladie.

Enfin, nous sommes dans un contexte périnatal. Cela veut dire que **ces enfants qui sont au**

centre de notre travail ne sont pas encore nés au moment de la coordination de leur projet de soin. Au sens de la loi, ils ne sont pas des patients, ni même des personnes dignes de droit. Parfois, ils n'ont même pas encore de nom au moment où pourtant l'on parle le plus d'eux. Cependant, un accompagnement est dû, à l'enfant, à sa famille et à nos équipes. Une constellation de personnes sont déjà rassemblées autour de leurs histoires. Pas de patient, pas d'expertise et la fin de vie comme horizon, mais alors, qu'est-ce qui prend voix dans ces situations ? De quoi prenons-nous soin ?

Ainsi, en intervision, en cours, en conférence, en pratique clinique, nous aimons jongler sur ces trois citations pour parler d'éthique narrative :

1. « *Je peux seulement répondre à la question : "que dois-je faire ?" si je sais d'abord répondre à la question : "dans quelle(s) histoire(s), je me trouve partie ?" » (Alasdair MacIntyre, After Virtue).*
2. « *Ce n'est que lorsqu'une personne n'existe dans notre vie dans aucun autre but que d'être écoutée que nous pouvons réellement l'entendre.* » (paraphrase de Roger Fry, Vision and Design).
3. « *L'attention consiste à suspendre sa pensée, à la laisser disponible, vide et pénétrable à l'objet, (...) Et surtout la pensée doit être vide, en attente, ne rien chercher, mais être prête à recevoir dans sa vérité nue l'objet qui va y pénétrer.* » (Simone Weil, Attente de Dieu).

Entrelacées, elles reformulent donc sous différents angles notre affirmation première élevant l'écoute comme forme privilégiée du soin. Avant les expertises ou expériences, médicales, paramédicales, psychologiques, sociales, spirituelles, ou même écologiques, elles posent comme première compétence du soin notre capacité à aller à la rencontre de l'autre. Aller à sa rencontre, cela signifie que le soin déborde notre capacité d'accueil.

L'autre et son histoire ne sont des objets ni de savoir ni de contrôle. Avant tout savoir-faire ou savoir-être, ces citations postulent que le soin est un accompagnement des personnes et de leurs histoires. Ainsi : « L'attention consiste à suspendre la pensée, à la laisser disponible, vide et prête à être investie par son objet [...] la pensée se doit d'être de vide, en attente, ne cherchant rien, mais prête à recevoir dans sa vérité nue l'objet qui va la pénétrer. »

Selon l'éthique du *care* de Joan Tronto, la première phase du soin consiste non seulement à *ouvrir un espace à la parole de la personne soignée*, mais également à **libérer cet espace du privilège de notre propre voix**. Son premier principe est l'attention à l'autre. Et, ultimement, le soin s'y clôture sur la réponse de la personne soignée. La réussite du soin n'y est ni technique ni pratique. Elle y est humaine. La validité du soin ne s'y évalue donc qu'à hauteur de cette réponse élevée en principe quitte à revenir à sa première étape, celle d'un espace ouvert à une parole nouvelle.

Ainsi, en soins palliatifs pédiatriques périnataux, il ne s'agit pas d'inventer une voix propre pour l'enfant à naître, mais de **demeurer éveillée à l'histoire de ses soins, de ce qu'elle dit de nous et de l'ensemble des personnes qu'elle rassemble**. La constellation du soin se doit d'être focalisée sur le patient en son centre, mais demeurer éveillée à l'ensemble des personnes qui l'entourent². De fait, lorsque le patient y est encore, ou déjà absent, par exemple parce que la maladie lui a ôté toute capacité de s'exprimer, alors prend acte ce qui est en fait valable de la périnatalité jusqu'au grand âge. **Le soin nous rappelle que son histoire est toujours collective**. L'identité du patient ne réside dans aucun noyau individuel parfaitement séparé du reste. Elle prend forme et récit comme

focale de trame relationnelle qui l'accueille et l'accompagne.

Défendre l'idée que le soin et les personnes se définissent par les histoires qu'ils racontent, c'est donc mettre en évidence un champ de balises pour permettre un sens partagé de leurs cheminements propres et respectifs. Ainsi, dans cette perspective ricoeurienne, la narration est l'action de **raconter le soin et les personnes**. En paroles et en actes, le soin et les personnes disent quelque chose de leurs identités singulières et collectives. Ils se révèlent à eux-mêmes et aux autres par leur mise en récit.

Précisément, le récit, c'est la mise en intrigue de leurs identités, la succession des événements qui structurent, agencent et font avancer leur histoire. Enfin, l'histoire, c'est la synthèse de leurs récits. Les histoires rassemblent ce qui y est épars. Ainsi : « Ce n'est que lorsqu'une personne n'existe dans notre vie dans aucun autre but que d'être écoutée que nous pouvons réellement l'entendre. » Les histoires des autres ne nous appartiennent pas. Ce n'est que lorsque nous nous serons rendus capables d'entendre leurs histoires - sans préjuger de ce dont nous y avons besoin, de ce que nous pouvons comprendre ou voulons contrôler - que nous pourrions en prendre soin³.

Ceci est d'autant plus évident dans des situations où la place accordée au patient est vide de toute voix propre. Cela doit éveiller à deux choses :

- Premièrement, un avertissement au risque d'investir cet espace de notre propre voix, par nos craintes, valeurs, principes, envies, doutes, etc.
- Secondement, une opportunité à l'écoute des autres personnes, de toutes les autres personnes qui gravitent autour du projet de soin sans forcément pouvoir, oser, ou vouloir y prendre la parole pour elle-même. « Voulez-vous savoir ce que je pense, ou voulez-vous savoir ce que je pense vraiment ? » D'un silence « qui en dit long » au cri d'une demande d'aide médicale à mourir formulée par des parents ou des membres d'une équipe soignante, se rendre capable de les écouter doit permettre de reposer, mais aus-

2. Ici, le concept de « constellation du soin » est inspiré de celui développé par Jean Oury et François Tosquelles

3. Spécifiquement à ce propos, nous avons pu aborder la question de la volonté de contrôle et du sentiment de responsabilité dans une étude du contexte belge relative à l'euthanasie en pédiatrie.

si, et surtout de pondérer notre question : de qui prenons-nous soin ? Selon nous, il n'y a aucune mauvaise réponse à cette question, mais seulement la mise en exergue d'une responsabilité d'attention à ce que l'histoire du soin dit et permet de dire aux personnes qu'il rassemble.

Un sens partagé des personnes et du soin

Enfin, les histoires donnent un sens partagé des personnes et du soin.

Un sens, c'est-à-dire une signification, une fondation sur laquelle leurs identités propres et respectives peuvent s'appuyer. Un sens, c'est-à-dire une direction vers laquelle chacun peut avancer à son rythme tout en étant accompagné. Un sens, c'est-à-dire une sensation, l'expérience viscérale du soin et de soi qui donne le sentiment de se reconnaître et d'être reconnu. Et, un partage, c'est-à-dire une opportunité offerte aux personnes que le soin rassemble d'échanger à propos, par ou pour leurs histoires propres et respectives. Un partage, c'est-à-dire une opportunité offerte aux personnes que le soin rassemble de prendre part, donc être actrices et acteurs, et participer à leurs histoires. Et enfin, un partage, c'est-à-dire l'opportunité de pouvoir prendre part, de pouvoir se singulariser dans son histoire et dans sa participation à celles des autres et celles du soin ; et donc, à nouveau, pouvoir y être soi, y être et s'y sentir reconnu.

De ce fait : « Je peux seulement répondre à la question : "que dois-je faire ?" si je sais d'abord répondre à la question : "dans quelle(s) histoire(s), je me trouve partie ? " », au sens de : à quelle histoire prenons-nous part ? Bref, de qui racontons-nous l'histoire ? Et donc, de qui prenons-nous soin ?

Les personnes et le soin se racontent en histoires

La narrativité postule donc que les personnes et le soin se racontent en histoires. Les soins palliatifs pédiatriques périnataux dans le cadre des maladies rares posent un contexte extrême qui confronte le soin à ses limites. Cependant, il ne s'agit pas d'en produire un problème sans solution. Interroger ses limites

ne condamne pas le soin. Cela en renforce l'exigence de son humanité. Les histoires du soin ouvrent une scène qui en accueille les actrices et acteurs. Le soin, avant d'être une compétence professionnelle ou l'objet d'une quelconque institutionnalisation, y est une **sagesse pratique qui ouvre à l'accompagnement des personnes dont il a la charge**. De fait, l'un des fondements de la narrativité est cette définition de l'éthique proposée par Paul Ricoeur : « la vie bonne, avec et pour autrui dans des institutions justes. »

Parlent les morts

Au sein des histoires que les soins palliatifs composent et accompagnent, il y a donc un enjeu singulier, celui de la **fin de vie**. Certes, les soins palliatifs ont évolué. Ceux-ci, s'ils ne l'avaient jamais été, ne sont plus des soins qui se confinent à l'agonie et la mort. Cependant, la fin de vie ne peut y être un tabou, c'est-à-dire un récit sans mots ni histoires pour le partager.

La mort génère un **champ de gravité singulier** dans les récits du soin et des personnes : la bonne mort, la belle mort, celle que l'on craint, celle que l'on attend, celle que l'on demande, celle que l'on cherche à tout prix à éviter ou à repousser, celle pour laquelle on s'impatiente, celle qui pénètre le vivant en y limitant le champ des possibles, etc.

La mort conditionne les histoires sans forcément les figer. Celles du soin, celles des personnes, elle courbe leur espace-temps quitte à les enfermer sur elles-mêmes. Elle peut notamment réduire une histoire à un monologue intérieur pour des personnes qui n'y prennent plus soin d'elles-mêmes, ou plus que soin d'elles-mêmes et de l'image qu'elles ont, se font ou ont besoin de se faire d'elles et des autres.

« Parlent les morts », c'est donc **se rendre disponible à l'accueil des récits à propos de la mort qui pénètre le vivant**. La mort semble imposer aux personnes et au soin un fait d'une froideur exacte, mais ses expériences vécues, témoignées, ou tues se jouent sur la tessiture du vrai.

Ainsi, la façon dont les rapports à la fin de vie vont conditionner les récits des personnes et

du soin mérite une forme d'accompagnement à part entière. Bien entendu, cela est valable pour les patients, mais également pour leurs proches et pour les membres des équipes soignantes : mort, mort de la maladie, mort du malade, mort du patient malade, mort de l'enfant malade, mort de l'enfant, mort de la personne, comme autant de strates qui dessinent la trame du sens et du partage humanisé de la fin de vie. Pour elle-même et pour les autres, la mort d'une personne renvoie tant à soi qu'aux autres. Elle confronte tant les personnes que le soin à leurs limites et donc aux désarrois qu'elles impliquent.

D'abord, il y a les désarrois thérapeutiques, ceux qui rapprochent le soin de ses limites et ses questions : tout faire, ne rien faire, en faire assez, bien faire, ne pas mal faire, faire le moins mal possible, s'acharner, abandonner, escalader, désescalader, limiter, arrêter, planifier, anticiper, euthanasier, etc. Ainsi, **face à la mort, le soin conjugue avec ses limites**. Pourtant, il n'y prend pas fin. Sous de nombreuses formes, il se prolonge même après, longtemps après la mort. Cependant, le champ de ses possibles s'y restreint considérablement. Son récit s'y épure jusqu'à peut-être privilégier définitivement le soin de l'être sur le soin du faire, mais être juste présent, c'est précisément peut-être déjà faire beaucoup pour celles et ceux qui n'ont plus que cela à raconter. Face à la fin de vie, « De qui et de quoi prenons-nous soin ? » est donc une page blanche offerte aux récits des personnes qui font l'expérience de ce qui tutoie l'indicible.

Ensuite, il y a les désarrois face aux deuils. Ils sont multiples et jalonnent les rapports à la fin de vie : la santé, la guérison, la toute-puissance, la scolarité, l'avenir, la parentalité, le projet familial, la relation thérapeutique, etc. À nouveau, et sous un nouvel angle, « De qui et de quoi racontons-nous l'histoire ? » permet ici **d'aller à la rencontre de ce que les personnes, enfants, adultes, professionnels ou proches, quittent ou perdent dans leurs rapports à la fin de vie, tant la leur que celle des autres**. Accompagner la façon dont les deuils se mettent en histoire ne prétend donc pas en effacer la douleur. Tout au mieux, cela permet d'en dresser la cartographie des voies, des rythmes, des écueils, des

chutes, des craintes, des doutes, des espoirs, des anticipations, etc. De ce fait, ne pas considérer que les soins de fin de vie échappent aux soins de la vie doit permettre de ne pas nier leur part dans les récits du soin et des personnes.

Parlent les soins

Ainsi, la fin de vie n'échappe pas au soin. Toutefois, elle met peut-être en **lumière l'opportunité d'une compétence à part entière valable à toute échelle du soin**. Chaque fin de vie est singulière. Néanmoins, il serait cruel d'évoluer de l'une à l'autre comme pris dans le *Moulin de l'oubli* de Garcin, chaque pas posé parce qu'on a toujours posé les précédents comme ça. Alors certes, face à la fin de vie, le soin ne peut se soustraire à son devoir. Il ne peut disparaître. Il ne peut s'effacer. On ne peut l'oublier. Cependant, si à un moment dans le soin le « pourquoi ? » prévaut unilatéralement sur le « comment ? », il risque de plus ne prendre soin que de principes, de valeurs et d'idéologies, mais plus de personnes. Il va prendre soin des « quoi », mais plus des « qui ».

Face à la fin de vie, la narrativité permet donc d'expliquer le passage du « Que dois-je faire ? » au très pragmatique « Que vais-je faire ? ». Elle n'y oublie pas les motifs du soin face à la fin de vie, mais en plongeant au cœur des récits de ce qui y importe et de ce qui y est difficile, et ce pour l'ensemble des personnes que les soins et la fin de vie rassemblent, alors elle permet non seulement de mettre en exergue pourquoi le soin doit continuer, mais également comment il peut le faire pour demeurer juste et humain.

« Parlent les soins », c'est donc **ériger en compétence singulière le travail d'aller à la rencontre de ces récits**. Le « pourquoi ? » y interroge le sens du soin. Le « comment ? » y interroge son partage. Le premier raconte ce qui le motive ; le second ce qui le réalise. Au cœur de leur rencontre, nous trouvons : « Qu'est-ce qui importe ? » et « Qu'est-ce qui est difficile ? ».

La narration du soin et des personnes s'ouvre en questions comme espaces accordés et concédés à la parole de l'autre. Ainsi, si le soin et les personnes se construisent en se narrant,

l'éthique narrative appelle à se rendre capable non seulement d'en accueillir les récits, mais également de pouvoir les accompagner, tant dans leurs constructions que leurs expériences vécues. « De qui ou de quoi prenons-nous soin ? » est une première étape pour décanter ces histoires, pour en retrouver la trame derrière la synthèse. Vient ensuite une série de filtres pour permettre cette analyse des récits :

1. Filtre de la personne : Qui ? À qui ? De qui ? Pour qui ? Par qui ? Grâce à qui ?
2. Filtre de l'acte : Parler ? Écouter ? Se taire ?
3. Filtre du dialogue : Qui parle ? Qui écoute ? Qui demande à être écouté ? Qui doit être écouté ? Qui ne parle pas ? Qui n'écoute pas ? Qui n'entend pas ?
4. Filtre du contenu : Qu'est-ce qui est dit ? Qu'est-ce qui est entendu ? Qu'est-ce qui est compris ? Qu'est-ce qui est accepté ? Qu'est-ce qui est demandé, souhaité, craint, espéré, etc. ?
5. Filtre du contexte : Où ? Quand ? Comment ? Pourquoi ?

Cette liste n'a pas prétention à être exhaustive. Elle reprend une dynamique d'analyse simple. La compétence narrative fait de l'analyse littéraire une sagesse pratique directement implémentable en salle de soin. Chaque cycle, chaque question se pose comme la rencontre de ces différentes histoires.

De fait, cette méthode n'efface pas les biais de perception, elle les interroge même dans leurs effets sur l'objet de leur étude. Et si les principes qu'elle propose se veulent valables et consistants de la périnatalité à la gériatrie, ils n'en effacent pas non plus les spécificités. Les enfants ne sont pas des adultes en miniature. La pédiatrie, pourtant souvent vue comme une sous-spécialisation, étrangement essentiellement par des personnes qui ne semblent que peu y concourir, offre pourtant selon nous ses lettres de noblesse au soin. « Un homme n'est jamais si grand que lorsqu'il est à genoux pour aider un enfant » attribue-t-on à Pythagore. Ici, **la pédiatrie et la périnatalité nous offrent donc un cadre limite pour tester ces principes, mais comme précisé, non pour ruiner ou même déconstruire le soin, mais bien pour en renforcer les exigences.** La pédiatrie dessine

une scène singulière pour les histoires du soin et des personnes. Ainsi, il apparaît nécessaire de se rendre non seulement capable, mais également compétent pour en accompagner les spécificités.

Enfin, cette méthode ne fait pas non plus de la réflexion éthique une procédure algorithmique. Elle vise précisément tout l'inverse : une dynamique de partage interdisciplinaire, triangulée, holistique, adaptative et évolutive qui va à la rencontre de son objet tout en construisant et accompagnant son contenu pour ses actrices et acteurs (même si ces personnes sont muettes, absentes, pas encore nées, ou même déjà presque mortes). Ainsi, elle cherche moins à poser systématiquement l'ensemble de ces questions qu'à **développer une compétence qui rend apte à entendre les réponses directement dans les paroles, actes et récits.**

Parlent les personnes

« L'estime de soi avec et pour autrui dans des institutions justes », c'est donc ériger en compétence de soin **l'éveil à notre part dans l'histoire des autres.** Dans la narrativité, éthique et médecine se rejoignent dans une approche interdisciplinaire du soin.

Des travaux de Paul Ricoeur à ceux de Rita Charon, l'analyse et l'accompagnement des récits offrent une approche spécifique du soin. Certes, elle n'est pas nouvelle, mais lorsque le soin se confronte de plus en plus régulièrement et de plus en plus violemment à ces formes spécifiques de désarroi que sont la prolifération des opportunités techniques, les contraintes bureaucratiques et administratives, le manque des ressources tant humaines que logistiques ... offrir au soin le temps de demeurer humain croise effectivement enjeux médicaux et éthiques. Si on ne prend plus soin que du symptôme, de la maladie, du cas, du dossier, de la procédure, de l'acte à prescrire ou de l'item d'accréditation, alors on ne prend probablement plus soin de personne.

« Parlent les personnes », c'est donc **définir le soin comme accompagnement des personnes en regard de leur arrière-pays.** Elles prennent place dans la constellation que tisse le soin. Ainsi, tant les histoires du soin que

celles de chaque personne singulière qu'il rassemble ne pourront être dûment accompagnées qu'à hauteur de notre ouverture à l'élévation de la trame totale de ce qu'elles dessinent et destinent.

Un exemple simple de cette dynamique d'analyse de la place des personnes dans la trame des récits est celui du triptyque des statuts, rôles et fonctions :

- Le statut est ce qui est dit formellement d'une personne : un titre professionnel, un lien familial, etc.
- Le rôle est ce qui est attendu, parfois malgré elle, d'une personne par les autres.
- Enfin, la fonction est la mission que s'attribue une personne.

Cette articulation est particulièrement riche par exemple pour interroger la trame narrative des aidants-proches dans le processus de soin : parents d'un enfant malade, parents d'autres enfants, co-parent, époux, ex-conjoint, personne à part entière, etc. Comme pour la remontée précédemment citée, strate par strate, d'un symptôme à la personne singulière qui en fait l'expérience, **s'éveiller à la façon dont ces différentes postures vont teinter et conditionner le récit de ces personnes permet de ne pas les oublier derrière l'image que l'on en a, que l'on en fait, qu'on leur attribue ou qu'on leur impose.** Du « bon patient » au « bon parent », en passant par la « bonne soignante », la « bonne équipe », ou la « bonne institution », ces artefacts de langage doivent systématiquement ramener à notre question en leitmotiv : de qui prenons-nous soin ? De fait, il en va de même pour les personnes au cœur des équipes soignantes.

Toujours, et peut-être encore plus spécifiquement face à la fin de vie, aspects professionnels et personnels se conjuguent en histoires comme deux faces d'une même pièce. Ils se doivent d'être différenciés par une distance que l'on veut juste, mais ils ne peuvent être parfaitement séparés.

Parlent les histoires

Enfin « parlent les histoires ». Éthique et médecines narratives promeuvent donc une **compétence singulière qui passe par**

l'éveil, l'analyse et l'accompagnement des récits et des personnes. Il s'agit d'une approche interdisciplinaire qui n'est l'apanage d'aucune profession, mais bien la responsabilité de toutes dans le cadre d'une redéfinition de : « prendre soin ». Toutefois, une autre approche complémentaire de celle-là est également envisageable. Il s'agit de la construction d'une forme de soin à part entière : **soigner par le récit.**

De fait, après plus d'une demi-décade dans les milieux palliatifs et une période de confinement, une initiative a vu le jour : Amemo asbl⁴. Il s'agit d'une association caritative cofondée par une médecin spécialisée en soins palliatifs, une psychologue et un éthicien. Elle vise à développer la pratique et la formation à la biographie hospitalière en Belgique francophone. Son travail s'adresse aux personnes, enfants ou adultes, atteintes d'une pathologie grave et/ou incurable, celles dont la mémoire s'efface, les personnes en soins palliatifs ou en fin de vie, ou leurs proches.

Amemo ne se substitue donc pas aux formes pluridisciplinaires du soin. Elle en propose une nouvelle. Elle travaille au **recueil de la parole vraie**. Elle n'a pas vertu à la traiter ni même à l'accompagner dans la durée, juste à la recevoir et la transmettre. La trame d'une vie, le conte d'un événement unique, le récit d'un projet ou d'un rêve de vie, les « passeuses et passeurs » se rendent auprès des personnes pour accueillir ces histoires dans un ouvrage offert à la personne de leur choix.

En périnatalité, du récit d'un projet parental, d'une grossesse, des rêves, attentes et espoirs pour un enfant né en fin de vie ou déjà décédé, la trame des histoires vraies s'ouvre aux limites infinies d'une capacité à les accueillir et les recevoir. En pédiatrie, il en va de même. Qu'il s'agisse de celle d'un passé où tout peut être dit ou redit, d'un présent où tout peut être raconté tel quel, mais aussi autrement, ou d'un avenir plein de ses potentialités, les histoires sont riches de ce qu'elles disent des personnes qui nous les offrent.

Ainsi, la forme de soin proposée par Amemo ne s'émancipe pas de la trame de nos questions. Elle les aborde simplement sous un autre angle, avec une autre visée. **La parole**

4. www.amemo.be

y devient non plus l'objet, ou le moyen du soin ou du récit de soi, mais l'objectif premier : donner voix (et voies) aux histoires.

Ultimement, nous espérons donc que l'ouverture d'un champ spécialisé dans cette pratique permettra un retour riche et directement implémentable dans le quotidien des soins. Pas seulement à travers la définition de nouvelles compétences, mais aussi et peut-être surtout, dans le maintien d'un sens partagé de leur humanité.

Par Franck DEVAUX, Ethicien et président du comité d'éthique, coordinateur de la fonction maladies rares et maître de conférences à l'Université Libre de Bruxelles (ULB), Hôpital Universitaire de Bruxelles (HUB) Hôpital Universitaire Des Enfants Reine Fabiola (HUDERF), enseignant à la Haute École Francisco Ferrer et formateur à la Haute École Libre de Bruxelles Ilya Prigogine Franck. devaux@hubruxelles.be

Bibliographie

- A.REY, Éd., Dictionnaire historique de la langue française: contenant les mots français en usage et quelques autres délaissés. Paris: Le Robert, 2016.
- F.DEVAUX, C. VAN PEVENAGE, et C. FONTEYNE, « Étude de cas : éthique narrative et accompagnement d'une demande parentale d'euthanasie dans le contexte belge », Médecine Palliative, p. S1636652223000223, mai 2023, doi: 10.1016/j.medpal.2023.04.004.
- A. C. MACLINTYRE, After virtue: a study in moral theory. in Bloomsbury revelations series. London: Bloomsbury, 2007.
- R. FRY, Vision and design. Mineola, N.Y: Dover Publications, 1998.
- S. WEIL, Attente de Dieu. Paris: Albin Michel, 2016.
- J. C. TRONTO, Moral boundaries: a political argument for an ethic of care. New York: Routledge, 1993.
- P.DELION, « Constellations transférentielles », in Séminaire sur l'autisme et la psychose infantile, Toulouse: ERES, 2009, p. 83-112.
- P. RICOEUR, Soi-même comme un autre. Paris: Points, 2015.
- M.-G. PINSART, Éd., Narration et identité: de la philosophie à la bioéthique. Paris: Vrin, 2008.
- P. RICOEUR, « L'identité narrative », Esprit, vol. 7/8, no 140/141, p. 295-304, 1988.
- F.DEVAUX, C. Van Pevenage, et C. Fonteyne, « Réflexions interdisciplinaires pour l'accompagnement de demandes d'euthanasie de mineurs en Belgique », » Enfances Familles Générations [En ligne], no 42, mai 2023, [En ligne]. Disponible sur: <http://journals.openedition.org/efg/15781>
- P. RICOEUR, « Accompagner la vie jusqu'à la mort », Esprit, no 3, p. 316, 2006, doi: 10.3917/espri.0603.0316.
- P. RICOEUR, Vivant jusqu'à la mort: suivi de, Fragments. Paris: Seuil, 2007.
- P. RICOEUR, « Approches de la personne », Esprit, vol. 3/4, no 160, p. 115-130, 1990.
- P. RICOEUR, « Les trois niveaux du jugement médical », Esprit, vol. 12, no 227, p. 21-33, 1996.
- R. CHARON et al., The principles and practice of narrative medicine. New York, NY: Oxford University Press, 2017.
- H. BRODY et M. CLARK, « Narrative Ethics: A Narrative », Hastings Center Report, vol. 44, no s1, p. S7-S11, janv. 2014, doi: 10.1002/hast.261.
- J. D. LANTOS, « What We talk about When We Talk about Ethics », Hastings Center Report, vol. 44, no s1, p. S40-S44, janv. 2014, doi: 10.1002/hast.269.
- M. MONTELLO, « Narrative Ethics », Hastings Center Report, vol. 44, no s1, p. S2-S6, janv. 2014, doi: 10.1002/hast.260.
- R. CHARON, « What Narrative Competence is For », American Journal of Bioethics, vol. 1, no 1, p. 62-63, janv. 2001, doi: 10.1162/152651601750079186.
- E. BOULBIL, « Instauration de la "juste distance." Autonomie, justice et vulnérabilité dans l'oeuvre de Paul Ricoeur », Études Ricoeuriennes, vol. 6, no 2, 2016, doi: 10.5195/ERRS.2015.311.
- R. CHARON, Narrative medicine: honoring the stories of illness, 1. paperback ed. Oxford: Oxford Univ. Press, 2008.
- R. CHARON et M. MONTELLO, Éd., Stories matter: the role of narrative in medical ethics. in Reflective bioethics. New York: Routledge, 2002.

PRÉSENTATION FLASH DES DEUX ÉQUIPES DE LIAISON PÉDIATRIQUES PALLIATIVES LIÉGEOISES

L'équipe des soins continus pédiatriques de l'hôpital de la Citadelle

Notre équipe se compose d'un médecin oncologue spécialisé en soins palliatifs¹, de quatre infirmières², d'une psychologue³ et d'une assistante sociale⁴.

Les missions, la composition de l'équipe et les conditions de nos interventions sont définies par un arrêté royal.

Notre mission est de faire le lien entre l'hôpital et le domicile afin de veiller au bien-être et au confort physique et psychique de l'enfant et sa famille. La liaison pédiatrique s'adresse aux enfants de 0 à 18 ans atteints de pathologies lourdes à pronostic réservé. La prise en charge, qui se veut holistique, prend en compte les convictions culturelles et spirituelles de chacun.

L'équipe infirmière est joignable et disponible 24h/24.

Notre suivi régulier permet un accompagnement et des soins en continu du diagnostic jusqu'à la fin de la vie. Un suivi de deuil est également proposé aux familles des enfants. Les parents et la fratrie font partie intégrante de la prise en charge du patient qui peut avoir lieu tant à l'hôpital qu'au domicile.

Nos missions sont les suivantes

- L'analyse des nouvelles demandes via un formulaire de collaboration ;
- La concertation et l'élaboration du plan de traitement individuel avec les équipes médicales référentes et discussion du niveau de soin personnalisé ;
- Les rencontres patient/famille, la présentation de l'équipe et les explications à propos de la prise en charge ;
- La mise en place de la première ligne du domicile (infirmiers, kinésithérapeutes, logopèdes...);

- Le soutien de la première ligne intra ou extra hospitalière ;
- Les visites au domicile ;
- La transmission d'informations dans les milieux de vie (école, crèche, institution...);
- Le développement et l'instauration du projet thérapeutique et du protocole de détresse ;
- Le suivi de deuil, réalisé par téléphone suivant un rythme préétabli ;
- Le débriefing des équipes après le décès du patient ;
- L'information/la formation en soins palliatifs pédiatriques dans les hautes écoles.

Expérience et pratique

En guise d'illustration, voici un résumé, en chiffres, de nos prises en charge. Pour l'année 2021, nous avons pris en charge 44 patients tout au long de l'année (5 d'entre eux sont décédés). Les affections prises en charge sont majoritairement de type neurologiques (30), mais également génétiques (6), oncologiques (3), gastro-entérologiques (3) et pneumologiques (2).

Pour l'année 2022, le nombre de prises en charge s'élève à 46 et nous comptons actuellement 62 patients pour 2023.

Les défis et projets qui nous tiennent à cœur

Au quotidien :

- Anticiper l'introduction de notre équipe auprès des patients ;
- La formation des équipes intra-hospitalières (à mettre en place). L'objectif est de clarifier le rôle des soins palliatifs pédiatriques, de présenter le projet thérapeutique palliatif et le protocole de détresse ;
- Toujours soutenir et rassurer les équipes pendant, et après la prise en charge du patient ;
- Assurer la coordination des équipes intra et extrahospitalières (première ligne à domicile et médecin traitant) : comment les aider à trouver une place ? ;

1. Marie-Laure Colaiacovo

2. Sukran Aydin, Françoise Cornet, Marwa Mohamed El Rufai, Françoise Verfaillie

3. Lisa Spagnoletti

4. Pauline Vos



- s'assurer la présence des équipes intra et extrahospitalières lors des séances de débriefing après le décès du patient ;
- Favoriser la transmission d'information entre les intervenants.

A moyen terme

- La création d'une valise/souvenirs ;
- Organiser une journée de sensibilisation sur les soins palliatifs pédiatriques en dehors du milieu hospitalier.

A plus long terme

- Aborder la question de la prise en charge pré et post-natale et l'accompagnement du nouveau-né atteint de trisomie 13 et 18 (depuis 2018).

Quand les mots sont dits clairement dès le départ, que le cheminement en parole est sans tabou, les parents semblent plus sereins, au fil de nos expériences et de notre vécu.

L'Équipe de liaison pédiatrique du CHC

L'équipe est composée de deux médecins coordinateurs, d'une infirmière coordinatrice et d'infirmières de liaison.

Les missions sont les suivantes

- Favoriser la collaboration entre les équipes hospitalières et les équipes de soins à domicile ;
- Privilégier l'éducation de l'enfant et de sa famille pour leur permettre une prise en charge autonome optimale ;
- Former les intervenants extérieurs aux spécificités pédiatriques ;
- Répondre aux demandes et besoins de l'enfant et sa famille ;

- Assurer un soutien logistique pour le matériel et les produits pharmaceutiques ;
- Organiser et participer au suivi de l'enfant à domicile, en consultation et en hospitalisation.

Rôle de l'infirmière de liaison pédiatrique

- Assumer la coordination des soins en collaboration avec les experts du soin des différentes spécialités ;
- Recevoir les demandes et les présenter au(x) médecin(s) coordinateur ;
- Aller à la rencontre des familles pour récolter les demandes et évaluer les besoins ;
- Soumettre au(x) médecin(s) coordinateur(s) et référent(s) les adaptations du traitement à partir du domicile ;
- Contacter les différents intervenants paramédicaux (psychologue, kiné, assistant(e) social(e), ...)
- Assumer une garde téléphonique de 9 à 17h (ou 24h/24 si garde activée).

Pour qui ?

L'équipe de liaison travaille en étroite collaboration avec l'équipe des soins continus pédiatriques et avec les pédiatres référents. Les disciplines pédiatriques couvertes sont : la gastro-entérologie, la cardiologie, la neurologie, la pneumologie, la génétique, l'hématologie, l'oncologie et la néonatalogie (uniquement pour les soins palliatifs).

Comment ?

L'équipe de liaison peut être interpellée pour un passage via le téléphone ou par mail.

La première demande doit être adressée par un médecin.

L'ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS À KINSHASA

Entretien avec **Anselme MUBENESHAYI**, Président de l'asbl Palliafamilli

Parlez-nous de l'équipe de liaison pédiatrique de Kinshasa. Comment a-t-elle vu le jour ?

L'histoire a commencé avec la création d'une équipe mobile de soins palliatifs adultes, car il y avait un véritable manque de soins appropriés dans la communauté. Puis, en 2012, j'ai rencontré le professeur Nago Humbert à un congrès de soins palliatifs à l'université de McGill à Montréal. Nous avons beaucoup discuté de l'approche des enfants atteints de pathologies incurables en phase palliative, qui présentaient souvent des symptômes douloureux atroces. Il y avait beaucoup de cas de drépanocytose (maladie évolutive, incurable, avec des symptômes douloureux terribles qu'il faut gérer avec des antidouleurs, des morphiniques), mais aussi beaucoup d'enfants souffrant de cancers de la rétine de l'œil.

Ce n'est qu'en 2015, trois ans après, que nous avons bénéficié grâce au Pr Humbert d'un petit fonds de Médecins du Monde Suisse, qui nous a permis de mettre en place quelques projets de structures d'accompagnement. La première équipe mobile d'accompagnement de soins palliatifs pédiatriques a été créée à l'hôpital universitaire de Kinshasa, où il y avait plusieurs cas d'enfants malades. C'étaient des cas « costauds » qu'on n'arrivait pas à soigner dans les hôpitaux périphériques. Ils étaient envoyés à l'hôpital universitaire car c'est là que sont les oncologues et les professeurs.

Cela représentait une centaine d'enfants souffrant de diverses pathologies, qui venaient de toutes les régions de la République. Avec eux, il fallait une approche bien spécialisée, et il fallait surtout prendre en compte toute la sphère familiale : les parents, la fratrie...

Après cette première expérience à l'hôpital universitaire, nous avons pu mettre en place une équipe mobile de soins palliatifs dans un hôpital pédiatrique, où on trouve des pathologies qui ne sont pas nécessairement palliatives, mais dont les symptômes de douleur

et d'inconfort nécessitent aussi un accompagnement.

Comment s'organise la formation des équipes à cette approche spécifique des soins palliatifs pédiatriques ?

Nous avons déjà des formations continues pour les soignants en exercice mais, depuis l'année dernière, nous avons introduit une formation initiale à la haute école des soins infirmiers, où l'aspect pédiatrique est d'office vu en dernière année. Les étudiants qui veulent aller plus loin ont accès à une formation approfondie.

C'est l'équipe de Palliafamilli qui organise et donne une partie des formations, en faisant appel à des professeurs et des experts internationaux. Grâce aux nouveaux outils de communication à distance, c'est devenu beaucoup plus facile. C'est l'héritage du covid ! Ça permet d'approfondir des thématiques plus précises.

La formation est très importante, mais elle ne suffit pas. Une chose est encore plus essentielle, c'est la transmission.

Comment se pratique la transmission ?

La transmission passe principalement par l'accompagnement des professionnels.

Le premier défi de l'approche pédiatrique c'est d'accompagner les professionnels, qui souffrent eux-mêmes de voir les enfants souffrir, et qui accompagnent les familles pour qui c'est inadmissible, anormal, contre-nature de voir souffrir leur enfant.

Dans notre culture, il faut savoir que la compréhension de la maladie, surtout quand elle touche les enfants, passe souvent par le fait de chercher un bouc émissaire, des failles dans la procédure de dot, de mariage, d'éventuels

problèmes familiaux ... Il faut tenir compte de tous ces phénomènes sociaux et culturels qui entourent la maladie.

C'est un vrai défi pour les soignants de faire comprendre aux parents que la maladie « physique » existe. Parfois, la maladie provoque aussi des tensions familiales qu'il faut résoudre. On est sur tous les fronts en face de l'enfant malade. Un enfant malade, c'est différent d'un adulte malade, ça paralyse un peu tout.

En accompagnant les professionnels, on les aide à mieux comprendre l'importance de la prise en charge holistique : ne pas se focaliser sur l'enfant malade mais aussi sur les parents et la famille. Ça ne se limite pas à annoncer la mauvaise nouvelle et traiter les symptômes ; il s'agit de les accompagner vraiment dans leur souffrance, qu'ils sentent qu'on est avec eux, qu'on avance ensemble.

Qui trouve-t-on dans l'équipe mobile pédiatrique ?

C'est très pluridisciplinaire : on a des médecins, des psychologues, des infirmiers, des kinés, un référent spirituel, l'équipe des musicothérapeutes, et aussi les bénévoles qui se relayent autour du patient. Chacun apporte sa « touche » pour accompagner les familles, essayer de les soulager d'une façon ou d'une autre.

Comment se passe la liaison entre l'hôpital et le domicile de l'enfant ?

Quand les enfants rentrent à domicile, l'équipe de l'hôpital garde le contact. S'il y a des symptômes, soit l'équipe de l'hôpital se déplace, soit c'est l'équipe de Palliafamilli (qui a la spécificité d'accompagnement à domicile) qui intervient. Il n'y a pas, comme ici en Europe, un médecin de famille : si on est malade, on va à l'hôpital.

Ce qui est particulier chez les enfants, c'est qu'une fois que la douleur est passée, ils se remettent à jouer. Il faut absolument faire en sorte qu'ils puissent poursuivre leur vie d'enfant. Une fois les symptômes stabilisés, ils rentrent à la maison. Cela signifie qu'il y a donc beaucoup d'allers-retours entre la maison et l'hôpital.

Kinshasa, c'est « un pays dans un pays » (17 millions d'habitants), pour aller du nord au sud, il y a des embouteillages, ça prend un temps fou. Les équipes gardent le lien par téléphone : le soutien téléphonique est un outil très important (ça a été très précieux durant la période covid).

Comment communique-t-on avec l'enfant par rapport à sa maladie ?

Ça dépend de l'âge de l'enfant. Un enfant qui a 16, 17 ans, il y a moyen de lui dire les choses, mais un enfant qui a 8, 9 ans, même





s'il sait qu'il est malade, c'est plus compliqué. On essaye de le « conscientiser » par rapport à son état de santé, lui expliquer pourquoi il doit venir à l'hôpital (parce qu'il y a des médicaments, parce qu'il y a un suivi...), à quoi il doit faire attention... ça, c'est un travail qu'on fait avec lui.

Si le pronostic vital est engagé, on va plutôt travailler ça avec la famille ; essayer d'écartier un peu l'enfant de tout cela tout en restant attentif à son confort. Bien sûr, tout ça reste du cas par cas : ça dépend de l'enfant, de la famille et du contexte. Dire à un enfant qu'il va mourir dans deux semaines ou dans un mois, c'est très choquant. Ça risque parfois de faire endosser au soignant le rôle de sorcier ou le gourou qui l'a tué.

L'annonce de la mauvaise nouvelle n'est pas toujours bien adaptée, là aussi il y a tout un travail de transmission à faire. Les questions qui reviennent le plus souvent chez les parents, c'est « Vous pensez qu'il va s'en sortir ? On peut encore se battre ? Est-ce qu'on ne peut pas encore essayer quelque chose ? On peut vendre la parcelle ... » Les parents sont toujours dans un esprit positif, ils croient toujours au miracle, à la guérison ou à la fin de la maladie. Ça, culturellement, c'est difficile de l'enlever... Avec le temps, ils finissent le plus souvent par comprendre, mais c'est un long processus.

Aujourd'hui, quels sont les défis pour améliorer la qualité des soins ?

Il y a beaucoup de défis, mais il y a aussi beaucoup d'opportunités ! Depuis toujours, la maladie existe et les gens se font soigner d'une manière ou d'une autre.

Ce qui nous tient à cœur aujourd'hui, c'est l'intégration des soins palliatifs dans le système de soins et le développement des formations permanentes. Accompagner en soins palliatifs pédiatriques, c'est un savoir-faire, et ce savoir-faire doit être bien compris, bien assimilé et bien transmis. Assurer un bon savoir-faire, bien gérer la douleur, bien parler aux familles... Ça ne coûte pas des millions.

Quand on a des professionnels qui sont capables d'empathie, d'avoir les bonnes phrases, les bonnes paroles au bon moment, les bons gestes face à ces parents en souffrance, c'est gagné. Par exemple, savoir quoi faire quand la famille vous tombe dans les bras en pleurant ? Est-ce qu'on pleure avec eux ? Est-ce qu'on les repousse ? Il faut savoir s'adapter, et ça, ce sont des attitudes qui passent plus par la transmission que par la formation.

Ce qui est important aussi, c'est le réseautage. Depuis quelques années, nous travaillons à sensibiliser nos pouvoirs publics. Notre dernier coup de force, c'est d'avoir invité en

avril dernier le ministère de la Santé à venir voir ce qui se passait sur le terrain (le Pr Nago Humbert était d'ailleurs présent). Ils ont été très surpris du travail réalisé, et le secrétaire général du ministère de la santé a conclu qu'il fallait que ces expériences pilotes soient intégrées pour toute la république... à suivre !

Si on veut changer les choses, il faut d'une part la volonté politique et d'autre part la volonté des directions des hôpitaux. Nous accompagnons maintenant les équipes de 5 hôpitaux. Dans l'un d'entre eux, un infirmier et un psychologue ont été engagés pour ne faire que des soins palliatifs. C'est un degré de maturité, d'intégration de l'approche palliative ! Là, nous sommes dans une pérennité !

En RDC, nous sommes un peu pionniers de l'Afrique francophone et c'est en grande partie parce que nous sommes soutenus par le réseau, par les experts qui sont venus pour travailler avec nous ... Ça a créé une synergie. Le travail avec le Réseau francophone des soins palliatifs pédiatriques nous aide beaucoup, mais il y a encore du travail car notre pays est à dimension continentale. Kinshasa est un projet pilote, la sensibilisation doit s'étendre au reste du territoire, essayer. Le réseau doit se développer.

Soins palliatifs pédiatriques ou adultes : même combat ?

Chez nous, c'est la même équipe qui s'occupe des enfants et des adultes. Ce sont deux approches spécifiques, mais quand l'enfant est malade, c'est aussi l'adulte qui est malade, peut-être même plus malade que l'enfant. J'ai le souvenir d'un parent nous disant « Merci de m'avoir bien soigné ! ». A la réaction d'un des soignants lui disant « Mais c'est votre enfant qui était malade ! », il a répondu « Oui, mais moi, je suis devenu malade parce que mon enfant était malade ».

J'aimerais vous raconter une expérience éclairante. En 2019, Médecins du Monde Suisse a envoyé une experte pour évaluer le projet pédiatrique. On avait justement une séance de musicothérapie avec les enfants. Les musiciens ont commencé à jouer et à chanter pour les enfants, qui étaient tellement dans la joie qu'ils dansaient, dansaient et dansaient...

L'experte s'est mise à pleurer. L'équipe était ennuyée, ils se sont dit "Elle est blanche, peut-être qu'elle a été choquée", et ils n'ont pas osé lui en parler. Le lendemain, ils m'ont téléphoné car ils se demandaient ce qu'ils avaient fait de mal ! Je l'ai tout de suite contactée et elle m'a dit ceci : « Tu sais, Anselme, je vis à Genève où tout est carré. Quand j'ai vu ces enfants chanter et danser, et ce garçon qui n'avait pas 10 ans, qui n'avait plus ses yeux à cause d'un rétinoblastome mais qui chantait, qui dansait et qui était dans tous ses états de joie durant presque toute la matinée, j'ai pleuré parce que c'était beau ! J'avais l'impression que dans cet instant de bonheur il se sentait vivant ! »

Je crois qu'il y a une vraie évolution dans la mentalité des professionnels. Grâce à toutes les synergies, les sensibilisations, les campagnes, les congrès, c'est comme une graine qui a été semée et dont on voit apparaître le fruit après quelques années. Maintenant, ça commence à bourgeonner ! On sait que c'est au-delà du discours politique ou de l'enthousiasme des gens : il y a un vrai engagement, de l'intérêt de la part des institutions et des professionnels, qui se reconnaissent dans les problématiques que nous abordons. Et ça c'est important parce que ce sont eux qui reçoivent les patients. Il y a un désir d'apprendre, de travailler ensemble ...

Propos recueillis par **Isabelle DOCQUIER**,
coordinatrice PalliaLiège

Thé mortel



Nous vous présentons, ci-dessous, un résumé de l'interview de Madeleine, participante au « **Thé Mortel** » du 5 octobre 2023 à la Pile (*Pépinère d'Initiatives Locales Engagées*). Cet espace d'échanges a réuni plusieurs personnes de la région de Malmedy autour des questions du cycle de la vie, de la fin de vie, de la mort, des doutes et des espoirs de chacun. Deux collaboratrices de la PFSPEF* étaient présentes pour faire circuler la parole autour de ces sujets. Le « Thé Mortel » s'inscrivait dans le cadre de la **Journée Mondiale des Soins Palliatifs** et de la **Semaine des Aidants Proches**.

« C'est mon fils qui m'a fait parvenir l'invitation. Mon amie, elle, a été invitée par la PILE (association qui accueillait l'activité). Je n'avais pas d'attentes particulières... j'étais curieuse de savoir comment cela allait se dérouler.

Je pense que les gens ont pu s'exprimer, oui, vraiment. Il y avait une mère et sa fille... c'est elle qui a démarré en disant « Ma maman veut mourir, elle ne parle que de ça ». Quand la maman est arrivée, elle était très renfermée sur elle-même et le fait de nous entendre, à la fin, elle était beaucoup plus à l'aise, elle a parlé, expliqué et partagé.

Le « Thé Mortel » est une occasion de pouvoir parler de choses dont on ne parle pas beaucoup en famille ou avec des amis. Le mari de mon amie était plutôt choqué de savoir qu'elle venait

à ce genre de réunion. Il lui a dit « Mais qu'est-ce que tu vas faire là ? ».

Je trouve qu'on n'a pas assez parlé des soins palliatifs. Il faut... parce que les gens ne sont pas vraiment au courant. Dans leur tête, mettre en place les soins palliatifs c'est dire « Il va mourir ». Moi, j'étais au courant par mon vécu. Au travers de mon petit-fils qui a demandé l'euthanasie... on savait qu'il souffrait, que la fin de vie était là et qu'on ne savait plus rien faire. On a « accepté » (il ne s'agit pas ici de « donner son accord » mais de « pouvoir comprendre la décision suite à un cheminement individuel et familial »). Donc moi, j'ai cette image-là où on peut dire que les choses s'étaient bien passées. Mais il y a « fin de vie » et « fin de vie »... j'ai pu comparer avec une autre expérience d'euthanasie, d'une connaissance, qui m'a choquée. Cela dépend de tout l'entourage et de la personne aussi, ça, c'est sûr ! J'ai entendu les avis des autres, au « Thé Mortel » et ça m'a permis de comprendre qu'il n'y a pas que mon idée, qu'il n'y a pas que ma façon de voir les choses.

Le concept du « Thé Mortel » est bien mais pour une prochaine édition, il faudrait définir plus clairement sur l'affiche ce dont on va parler. Et choisir un lieu de rendez-vous central... même si ce n'est pas si simple. Les personnes de mon âge, autour de moi, n'étaient pas au courant de l'activité. Les jeunes médecins pourraient aider à faire passer l'information. »

* PFSPEF : Plate-Forme de Soins Palliatifs de l'Est Francophone (Verviers)

TÉMOIGNAGE D'UN SOIGNANT

Parents, aidants, soignants ... Toutes les personnes confrontées un jour ou l'autre à la fin de vie en témoigneront : ce moment particulier est intense, mêlant les souvenirs aux regrets, mais aussi sincère, fuyant l'inutile et le futile. Ces derniers moments sont propices à l'émotion et souvent riches d'enseignement pour ceux qui les accompagnent.

A ces anonymes du quotidien, notre revue a souhaité leur réserver une place. A travers un poème ou un texte, il vous partage leur expérience, leur vécu, leur sentiment.

Expérience vécue : « Sur l'espoir et le désespoir qu'amènent des maladies incurables en MRS ».

Je suis infirmier depuis 34 ans déjà et j'aimerais vous livrer mon vécu de soignant et d'humain face à une situation qui a été source de réflexion et de questionnement pour moi et, je l'espère, le sera pour ceux qui me liront.

Je souhaite vous partager l'importance du choix des mots que nous pouvons dire aux résidents et à l'espoir (ou le désespoir) que nous pouvons induire. Notre parole peut avoir une incidence tant sur le résident que sur l'équipe. Les mots ont un poids qu'on sous-estime souvent, aussi bienveillants se veulent-ils être. Mais une fois posés, certains mots font leur propre chemin dans la tête de l'autre et il est parfois très compliqué voire, dans mon cas, cruel de devoir « réajuster le tir » quand certaines paroles sont prononcées... Ce n'est pas évident de devoir recadrer une situation lorsque l'espoir a été donné par quelqu'un d'autre alors que cet espoir est vain et qu'on est soi-même désespéré face à la situation.

Je me suis senti « annonciateur de mauvaises nouvelles » et je voulais partager ce sentiment.

Mon histoire se déroule en maison de repos et de soins (MRS). Nous avons accueilli un résident qui souffre d'un lymphome de la peau et qui présente, dès son admission, des lésions importantes. Assez rapidement, le résident,

voyant le peu de résultat obtenu, décide de stopper le traitement mis en route par la clinique l'ayant pris en charge précédemment. Certaines lésions ont guéri, d'autres pas. Subitement, deux plaies s'aggravent, suintent et semblent infectées.

Le médecin met en route une cure d'antibiotiques qui n'améliore malheureusement pas la situation.

Un premier espoir est donné alors à Monsieur lorsqu'il apprend qu'il existe des infirmières spécialisées en soins de plaies qui se déplacent pour donner des conseils aux équipes soignantes. Le résident mise donc sur cette visite et les soins qui pourraient en découler. Des paroles réconfortantes émises par un membre de l'équipe viennent s'ancrer dans l'esprit de Monsieur comme une bouée tant espérée.

Entre-temps, deux autres cures d'antibiotique sont administrées sans plus de succès.

Je profite de deux contacts externes, infirmières spécialisées en soins de plaies, pour leur transmettre les photos de ces plaies. Elles me confirment ce que je craignais : elles ne se déplacent pas en maison de repos. Toutes les deux semblent démunies par rapport à l'ampleur de la tumeur. Après plusieurs contacts

par mail, ce constat tombe : « les équipes de proximité ne peuvent rien faire ». Je me sens un peu seul car elles sont dans l'incapacité de me donner le nom d'une personne ressource. Je suis donc confronté à deux impasses consécutives. Maigre consolation, une infirmière propose bien de changer de pommade pour avoir un effet désinfectant. Elle me conseille aussi de prendre un contact avec un hôpital universitaire.

Je reprends donc contact avec les personnes qui l'ont soigné avant son arrivée chez nous. Les réactions sont : « Ah ! Il vit toujours ? », « Comment va-t-il ? ». Je leur envoie des photos. La réaction - « je ne pense pas qu'on puisse faire quelque chose » - me laisse impuissant. Par acquis de conscience, la dermatologue va contacter l'hématologue, « on ne sait jamais » dit-elle ... Impuissance redoublée lorsque j'entends : « vous faites les soins parfaitement et nous ne pourrions rien améliorer ».

Je me rends compte alors, malgré les différentes portes que j'ai tenté d'ouvrir, qu'il faudra d'une manière ou d'une autre faire le résumé de mes démarches et d'en informer le résident. Il faudra déconstruire petit à petit son espoir de traitement, accueillir ses émotions et le soutenir sans entraîner un profond désespoir et, pour ma part, sans laisser paraître ce qui m'habite depuis ces dernières semaines : l'impuissance face à une recherche de ressources qui n'existent pas.

Entre-temps, Monsieur continue à cheminer... Il a parlé à ses enfants de cet espoir de traitement. Il me demande où est cette « super infirmière » en soins de plaies de la clinique de proximité. Je réponds qu'en l'état je n'ai pas eu de réponses satisfaisantes. Dans mon for intérieur, j'aimerais alors que son médecin traitant soit un peu plus soutenant dans la situation. Cela m'aiderait.

Vu les circonstances, la responsable de son unité et moi avons préféré rencontrer les enfants de Monsieur pour leur faire part de ces deux mois de recherche d'aide via contacts téléphoniques et mails et ... de la réponse finale reçue de l'hôpital universitaire.

J'ai vécu comme un choc émotionnel ce partage du résultat de mes démarches à la famille de Monsieur, annonciateur de mau-

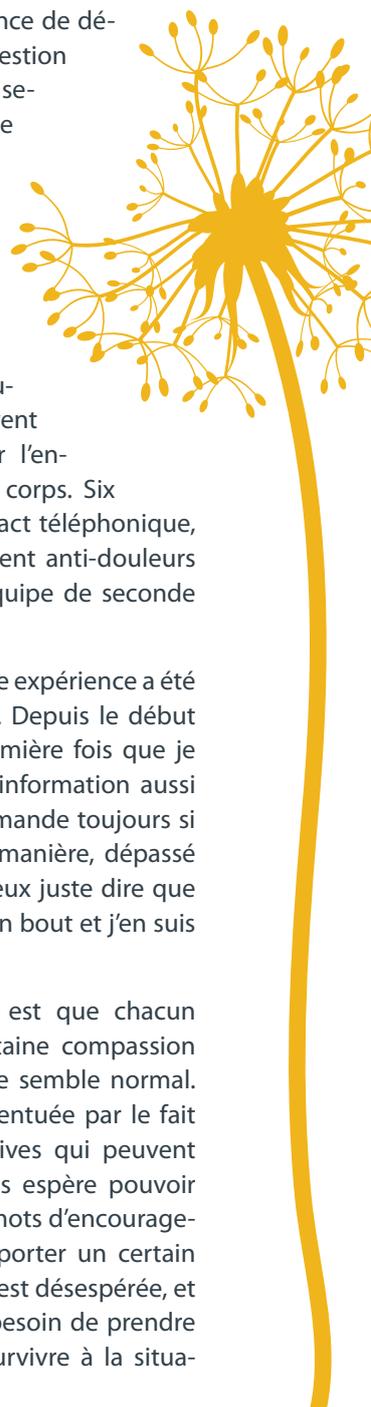
vaises nouvelles.... Pourtant, les 2 enfants avaient bien perçu la gravité de la situation et ne s'attendaient pas à un traitement miracle pour leur papa. Parallèlement, les enfants m'ont permis de mettre en lumière l'importance d'en parler au résident lui-même, ce qui m'a remis en difficulté.

Pour amenuiser l'impact de cette annonce tant redoutée au résident, les enfants, la responsable d'unité et moi avons décidé d'aller ensemble l'informer. J'ai été étonné de la façon dont il a minimisé la gravité de la réponse en mettant en avant l'absence de déplacement. Il a reposé la question de l'hospitalisation et, une seconde fois, j'ai dû dire que ce n'était plus à l'ordre du jour.

Au fil du temps, les soins sont de plus en plus compliqués. Plusieurs facteurs sont en jeu : son refus de soins, son refus de médication y compris les anti-douleurs, les plaies qui s'aggravent et qui se généralisent sur l'ensemble du visage puis du corps. Six mois après le premier contact téléphonique, il accepte enfin un traitement anti-douleurs ainsi que le soutien de l'équipe de seconde ligne.

Je dois reconnaître que cette expérience a été très dure à vivre pour moi. Depuis le début de ma carrière, c'est la première fois que je suis amené à donner une information aussi lourde. A ce jour, je me demande toujours si je n'ai pas, d'une certaine manière, dépassé mon rôle d'infirmier ? Je peux juste dire que j'ai assuré le suivi de bout en bout et j'en suis content.

Aujourd'hui, ma relecture est que chacun de nous éprouve une certaine compassion face au résident et cela me semble normal. Celle-ci est sans doute accentuée par le fait de voir des lésions objectives qui peuvent faire peur. Chacun de nous espère pouvoir rassurer le patient par des mots d'encouragement. Chacun essaye d'apporter un certain espoir même si la situation est désespérée, et le résident peut-être a-t'il besoin de prendre ces bribes d'espoir pour survivre à la situa-



tion ? Ce qui me pose problème ici, c'est que l'on se soit avancé sur un terrain miné. Dans certaines circonstances, il me semble que le doute doit dominer la parole. Autrement dit, ne vaut-il pas mieux s'informer et questionner l'équipe. Chez nous, il y a un staff hebdomadaire, la question aurait pu y trouver sa place. La réponse aurait pu être documentée et la réponse obtenue aurait pu conduire à une certaine réserve. Je regrette sans doute un manque de communication dans l'équipe et de cohérence entre nous dans l'accompagnement de l'acceptation de cette maladie.

Si, pour nous, on peut aborder des sujets et créer de l'espoir, c'est peut-être parfois la seule façon de rester en lien avec la personne en souffrance et parfois le seul moyen pour le soignant en souffrance face à ces plaies de pouvoir rester en lien également. De plus, si le patient a besoin de garder espoir, il va aller le chercher d'une façon ou d'une autre même dans le non verbal. La réponse aurait pu être différée le temps de s'informer. Une fois tous les éléments en main, en équipe, nous aurions pu chercher la réponse adéquate.

Une étape importante a eu lieu en équipe : nous avons évoqué la possibilité de passer la main à une équipe de soins palliatifs en secteur hospitalier.

De nombreuses questions difficiles ont émergé : Pouvons-nous en MRS consacrer le temps nécessaire à des soins de qualité pour des plaies complexes dans un milieu institutionnel où le temps reste une grande problématique ? Peut-on supporter d'octroyer des soins dans la douleur car nous ne sommes pas assez armés ? ...

Ce questionnement de transfert en Unité de Soins Palliatifs a été inaudible pour moi. Je l'ai vécu comme un constat d'échec. Pourquoi les autres feraient il mieux que nous (que moi) ? A ce moment-là, avec la fatigue de la situation, je pensais que ce n'était pas le lieu qui allait changer les choses, que le patient devait être entendu et compris avec sa personnalité et ses décisions concernant ses soins. Le déplacer, pour moi, ne changeait pas la donne. Mais cela fut proposé au résident, car il reste toujours au centre des décisions qui le

concernent évidemment ... et refusé par ce dernier.

Après coup, j'ai l'honnêteté d'avouer que je sais que l'encadrement dans ce type de service aurait permis une prise en charge positive. J'ai eu du mal à ressentir l'émergence de mon propre burn-out, mais surtout que ma responsable de soins puisse le reconnaître en moi. Elle a dû me dire « Patrick, tu me fais peur » et m'a fait remarquer une attitude inadéquate face à une autre famille. J'avais trop le nez dans le guidon et de trop grosses difficultés à prendre du recul. Je suis, en tant que référent palliatif, satisfait de voir que, même lorsque je suis moi-même trop épuisé dans une situation, mon équipe peut continuer à avancer et ouvrir des pistes.

Dans cette fatigue, je ne voyais plus que mes collègues avaient eux aussi des difficultés dans cette prise en charge même si elles ne correspondaient pas du tout aux miennes : plusieurs refusaient d'entrer dans sa chambre, certains laissaient le plateau repas à l'extérieur en attendant qu'une autre personne puisse le déposer en chambre tant les lésions cutanées étaient impressionnantes même pour nous, soignants aguerris.

En guise de conclusion, je tiens à mentionner l'attitude de sa fille après le décès de son papa. Elle m'a adressé la question : « Mais vous, comment allez-vous ? » Il ne me semble pas avoir entendu une seule fois cette question ! J'avais donc cette fois-ci l'occasion de déposer mon vécu et mon ressenti par rapport à ce suivi. Cette attitude d'écoute et de partage est vraiment exceptionnelle. La boucle est bouclée, la situation s'inverse, la fille est venue à mon aide. Quel beau cadeau !

En tant que soignant, l'espoir de soigner et de « guérir » peut dépasser les réelles possibilités voire même les souhaits et les représentations du résident et de ses proches. Il est si compliqué de trouver l'équilibre pour chacun. Nous aussi soignants, nous devons parfois accepter la perte d'espoir et accompagner dans ce chemin compliqué de la fin de vie...

Patrick, infirmier qualifié en soins palliatifs



Nous vous proposons de découvrir, en primeur, les coups de cœur à paraître en janvier 2024 sur le site www.palliathèque.be

JANVIER 2024 COUP DE CŒUR



On va où quand on est mort ?

Texte de Martine Hennuy et Sophie Buyse,

Illustrations Lisbeth Renardy

Braine-l'Alleud : Alice Editions, 2010

LA CRITIQUE

Des histoires comme celle du petit Diego, il y en a (malheureusement) beaucoup ... récemment, son papa est mort. En lisant ce livre, enfants et adultes peuvent se sentir proches des émotions et des questions - restant parfois sans réponse - qui trottent dans la tête du petit garçon. On se laisse toucher par ce récit qui nous donne aussi quelques pistes de discussion et de ritualisation avec les enfants, si importantes pour les accompagner sur le chemin du deuil. A lire seul, à l'école ou en famille.

Par Odile BONAMIS, Coordinatrice à l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur (ASPPN asbl)

EXTRAIT

« Avec Madame, on a compris qu'il y a « la mort » et « les morts ». On n'aime pas la mort, elle nous fait trop souffrir, mais on aime toujours les morts parce qu'ils nous accompagnent dans notre vie. Tous les morts iront-ils au paradis ? Notre amour peut-il les aider à monter plus vite là-haut ? Vont-ils changer de corps, de forme ? Que de questions sans réponses ! On ne les connaîtra que quand on sera mort. »



Les maladies ne tombent peut-être pas du ciel

Comment les événements négatifs ont un impact sur notre santé

Cyril Tarquinio

Paris : Editions Dunod, 2022

LA CRITIQUE

Cyril Tarquinio démontre - sur base d'études, des avancées récentes en neurosciences et de sa pratique clinique en psychologie - la manière dont les événements négatifs ont un impact sur notre santé.

Il part de concepts connus tels que l'attachement pour expliquer le développement adéquat du jeune enfant. Par ailleurs, il évoque l'adversité rencontrée au cours d'une vie et fait le lien avec les troubles psychiques qui peuvent émerger.

Plusieurs études le démontrent, l'adversité déclencherait l'activation d'un stress toxique. Le corps, en y répondant, sollicite le système endocrinien et immunitaire, cela serait comparable à une usure physiologique. Il démontre à quel point cette usure physiologique vient mettre en difficulté le corps lorsqu'il est confronté aux pathologies internes et externes.

L'auteur consacre un chapitre sur la résilience, cette capacité de la personne à poursuivre son développement en dépit de l'adversité et des traumatismes qu'elle peut rencontrer et vivre. Il met en avant, toujours sur base d'études, les bienfaits des soins apportés dans l'après coup telle la psychothérapie, et ce également sur le plan physiologique.

Pour terminer, les apports positifs à propos des approches corporelles sont mis en avant - bienfaits du massage, de la réflexologie. L'alimentation est brièvement abordée en mentionnant les avantages de certains aliments pour notre équilibre.

Dans cet ouvrage, Tarquinio apporte une vision intéressante et sans doute novice, puisqu'elle est basée sur des études et des données physiologiques, sur le lien entre les difficultés rencontrées dans un parcours de vie et comment cela vient « marquer notre corps ».

Mêlant psychologie et sciences, il aborde des questions essentielles en y mettant une note d'humour, ce qui rend son livre à la fois passionnant et agréable à lire.

Par Carolien BOEVE, Psychologue de l'équipe de soutien en Soins palliatifs du Hainaut oriental - Charleroi

EXTRAIT

« En 2016 par exemple, nos voisins gallois ont montré que les personnes qui avaient été confrontées à de l'adversité durant leur enfance et leur adolescence avaient quatre fois plus de problèmes de santé que les autres, qu'ils consultaient deux fois plus leurs médecins généralistes et qu'ils étaient hospitalisés trois fois plus que ceux qui, enfant, n'avaient pas été confrontés à de l'adversité. Généralement, ces problèmes de santé semblent débiter aux alentours de 30-40 ans, et s'amplifient avec l'âge, qu'ils s'agissent de maladies cardiovasculaires, de diabète, de maladies respiratoires ou de cancers. C'est donc la double peine. »

NOVEMBRE 2023 COUP DE CŒUR



De la terre à la plume.

Les funérailles, ça se raconte ...

Liège : Pallialière asbl, 2023

LA CRITIQUE

Ce petit livre est un recueil de 59 nouvelles qui nous plongent au cœur de l'intimité des auteurs, dévoilant leurs pensées et émotions lors de funérailles. Chaque récit est une fenêtre ouverte sur l'expérience humaine dans toute sa diversité, avec un point commun : le passage à travers le rituel des funérailles.

Les auteurs de ce livre audacieux ont eu le courage de briser le silence qui entoure souvent les funérailles. Ils partagent leurs impressions, leurs souvenirs, et parfois même leurs désaccords avec ce moment si particulier de la vie. On y découvre des témoignages sincères qui dévoilent le spectateur en nous, comme témoin devant la scène émotionnelle qui se joue.

Ce recueil explore ce qui est à la fois universel et singulier dans les funérailles : la présence, la communauté, la dimension sociale qui nous permet de faire face à la perte, de l'adoucir, de l'appréhender. En lisant ces histoires, on réalise que, malgré les différences, il existe un fil rouge qui relie toutes nos expériences de deuil.

"De la Terre à la Plume" est un livre à déguster à son rythme. Il est divisé en quatre chapitres, offrant au lecteur des pauses pour respirer, réfléchir et digérer ces histoires profondes, drôles et parfois même réconfortantes.

Ce livre est un hommage à la diversité de nos expériences, à la complexité de nos émotions et à notre humanité partagée. Il nous rappelle que même dans les moments les plus sombres, la plume peut illuminer notre compréhension et notre capacité à nous connecter les uns aux autres.

Par Caroline FRANCK, Psychologue PalliaLiège ASBL

EXTRAIT

« Quoique jusqu'à présent stoïque, le jeune homme sent son regard se voiler. Relents de visions délétères, notamment celles d'une boîte contenant une masse inerte promise aux flammes. Insignifiance. La réalité se fait plus vaporeuse. Bientôt, les éléments se redessinent malgré tout devant ses yeux humides. La silhouette du fils unique s'ébauche alors. L'individu dégarni, mâchoire serrée, approche en sa direction. Il appose une main compatissante sur l'épaule du jeune homme, lequel lui tapote le bras en retour. Ça va ? ose-t-il demander. C'est pas facile de perdre son père, répond le fils. » (Fabien Garino, p. 56-57)

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 générale

Rencontre avec l'ARCSPHO – 2h

- » Dates : soit le 14/3, soit le 13/6/2024 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 personnalisés et anticipés (PSPA). Cette séance peut avoir lieu à nos bureaux ou au sein de votre institution (moyennant 20€ 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 secteurs 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 Pallialiège

Animation « Tour de la question » – 2h

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

Animation « Chambre 229 » – 2h

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

Rens. par tél. (04 342 35 12), mail (info@pallialiege.be) ou sur 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 15, 20 et 22/2/2024 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2^{ème} 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 un premier niveau de formation aux soins palliatifs ouvert à tous : les Essentiels

FD – Les Essentiels (session II – 2x4h)

- » Public cible : pluridisciplinaire
- » Intervenantes : ASPPN (coordinatrice, psychologue, infirmière)
- » Dates : soit les 9 et 11/1/2024 de 13h00 à 17h00, soit les 14 et 21/3/2024 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)

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)

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

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

Formation de base en soins palliatifs (40 h)

- » Public cible : tout public
- » Dates : les 18, 22, 25, 29/1 et 1er, 5 et 8/2/2024 9h30 à 16h30 ou les 4, 8, 11, 15, 18, 22 et 25/4/2024 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2^{ème} 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

Pour compléter les *Essentiels*, suivez les modules personnalisés

BS – Les Basiques du Domaine Relationnel (4h)

- » Public cible : soignants, tous secteurs
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Intervenante : Patricia De Bontridder
- » Date : 15/1/2024 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : ASPPN, 5004 Bouge

BS – Les Basiques du Domaine Soins de confort (4h)

- » Public cible : soignants, tous secteurs
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Intervenante : ASPPN (infirmière)
- » Date : le 22/1/2024 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : ASPPN, 5004 Bouge

BS – Les Basiques du Domaine Médical (4h)

- » Public cible : soignants, tous secteurs
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Intervenante : Dr Emmanuelle Thiry
- » Date : le 30/1/2024 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : ASPPN, 5004 Bouge

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

FORMATION SPECIFIQUE

■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

organise des formations spécifiques

Quelques pistes d'accompagnement (2h)

- » Date : le 14/5/2024 de 13h00 à 15h00
- » Formateur : personnel de l'ARCSPHO
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

L'euthanasie (2h)

- » Date : le 30/5/2024 de 13h30 à 15h30
- » Formateur : personnel de l'ARCSPHO
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

Hydratation et alimentation (2h)

- » Date : soit le 27/6/2024 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 - 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 **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

Techniques infirmières en soins palliatifs (1 journée)

- » Public cible : public infirmier
- » Date : le 21/3/2024 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2^{ème} 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 28/3/2024 de 8h30 à 16h30
- » Intervenante : Anne-Gaëlle Baudot
- » 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 des formations spécifiques.

P – Les personnalisés : secteur MRPA-MRS (4h)

- » Public cible : personnel (tous métiers et fonctions) des MRPA et MRS
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Intervenante : Patricia De Bontridder
- » Date : 6/2/2024 (13h00-17h00)
- » Lieu : ASPPN, 5004 Bouge

P – Les personnalisés : Infirmiers (4h)

- » Public cible : infirmiers - tous secteurs
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Intervenante : une infirmière de l'ASPPN
- » Date : 22/2/2024 de 13h00-17h00
- » Lieu : ASPPN, 5004 Bouge

Le Débriefing (4h)

- » Public cible : soignants du secteur du handicap (Educateurs et autres intervenants psycho-médico-sociaux).
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Intervenante : Patricia De Bontridder
- » Date : 26/3/2024 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : ASPPN, 5004 Bouge

Penser Plus tôt à plus tard - Un atelier pour anticiper les souhaits de fin de vie (4x2h)

- » Public cible : tous publics
- » Intervenante : Caroline Renzonnet, chargée de projet ACP à l'ASPPN
- » Dates : les 15, 29/1, 12/2 et 11/3/2024 de 9h30 à 11h30
- » Lieu : ASPPN, 5004 Bouge

Lieu de parole – bénévoles (2h)

- » Public cible : Bénévoles actifs dans l'accompagnement palliatif en Province de Namur
- » Intervenante : Michelle Mabilille, infirmière, formée à la relation d'aide (Gestalt)
- » Dates : soit le 5/2, le 8/4 ou le 3/6/2024 de 9h30 à 11h30
- » Lieu : ASPPN, Bouge

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)

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

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

Une demande spécifique, contactez-nous pour en discuter

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

FEVRIER 2024

10/02/2024

SYMPOSIUM

Réinventer les rites pour donner sens à nos pratiques soignantes

Depuis la nuit des temps, l'être humain a mis en place des comportements, des actions collectives et répétées pour surmonter l'appréhension liée aux changements, à la nouveauté, la peur de l'inconnu, pour donner un sens à la vie, à la mort et au monde.

Individualisme exacerbé, déclin des affiliations religieuses ... On pourrait croire que dans nos sociétés occidentales, nous nous sommes peu à peu affranchis de nos besoins rituels, que nous en avons aujourd'hui moins besoin... Qu'en est-il en réalité ? Il semble, au contraire, qu'ils continuent à jouer un rôle important dans nos vies personnelles et dans nos métiers de soignants. On voit émerger de nouvelles façons de ritualiser pour faire face au tabou de la mort.

Le samedi 10 février 2024 aura lieu notre symposium annuel en soins continus.

- » Cette nouvelle édition sera consacrée à l'évolution des rites dans nos sociétés et leur importance dans le domaine des soins, pour la personne en fin de vie, pour ses proches et pour les soignants.
- » Après le traditionnel et chaleureux accueil-petit déjeuner, la matinée sera organisée en conférences plénières, avec **Catherine Le Grand-Sébille**, **Gabriel Ringlet**, **Agnès Bressolette** et **Alain Ernotte**. L'après-midi, les participants pourront choisir parmi les nombreux ateliers, occasions d'approfondir une thématique, d'échanger, d'expérimenter ou de créer un rite.
- » La journée sera accréditée pour les médecins et les kinés, et une attestation de participation sera distribuée aux participants.
- » Rejoignez-nous nombreux à l'IPES de Huy !
- » N'hésitez pas à consulter notre site www.pallialiege.be pour plus d'informations !
- » Renseignements : info@pallialiege.be ou 04 342 35 12

24^{ème} symposium
en soins continus :
un rendez-vous
incontournable !

SAMEDI 10 FÉVRIER 2024
IPES DE HUY • Avenue Delchambre 6 • 4500 Huy

24^{ÈME} SYMPOSIUM EN SOINS CONTINUS
RÉINVENTER LES RITES
POUR DONNER SENS À NOS PRATIQUES SOIGNANTES

INFOS & INSCRIPTIONS : WWW.PALLIALIEGE.BE
isabelle.docquier@pallialiege.be - 04 342 35 12

ATTESTATION DE PRÉSENCE - ACCRÉDITATION INAMI POUR LES MÉDECINS (ÉTHIQUE ET ÉCONOMIE)
ACCRÉDITATION PRO-Q-KINÉ - 1/2 JOURNÉE DE FORMATION PERMANENTE POUR LES DIRECTEURS DE MA-MRS

Organisé par Avec le soutien de

Le programme complet et le bulletin d'inscription se trouvent joints à la revue.

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