

# SoinsPalliatifs.be

## MÉMORANDUM 2024

pour des soins palliatifs  
de qualité accessibles à tous

### Sommaire

Edito	2
Du côté de la FWSP	3
Du côté des plates-formes	5
Focus : Nouveaux sites en ligne	15
Dossier : Mémoire 2024	17
Focus : Comment définir l'attachement des volontaires	41
Coup de cœur	44
La formation continue en soins palliatifs	47
Agenda	54
Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien	56

# édito



Bonjour à Toutes et Tous,

Nous vivons des moments particulièrement lourds en drames et émotions ces derniers mois. Les médias et les réseaux sociaux nous abreuvent d'images et de contenus atroces (dont certains mériteraient d'être croisés avec d'autres sources pour en vérifier la véracité). Outre le caractère anxiogène que cela génère, nous en arrivons à une société de plus en plus clivée où certains s'arc-boutent sur des positions de principe, voire violentes, sans prise de recul.

C'est au travers de ces enjeux et de ce climat que nous devons continuer à faire valoir certains droits, dont ceux à des soins de qualité et – en ce qui nous concerne – à des soins palliatifs de qualité pour le patient où qu'il puisse résider.

Vous trouverez dans ce numéro le mémorandum qui a été réalisé par la FWSP. Ce dernier constitue notre base d'action et nos attentes à l'égard des pouvoirs subsidiaires et du monde politique. Ceci sans clivage de notre part ce qui n'exclut pas d'autres voies possibles dans la prise en charge de la fin de vie.

Nous vous encourageons à le partager au plus grand nombre, notamment via le lien : [https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/FWSP\\_Memorandum2024\\_Final.pdf](https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/FWSP_Memorandum2024_Final.pdf)

Notre objectif reste et restera de défendre les soins palliatifs, et donc les patients qui peuvent en bénéficier.

Je vous souhaite une excellente lecture!

Vincent BARO, Président de la FWSP

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



### **Equipe :**

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

### **Coordonnées :**

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

### **Credits photos**

- iStock/Alen Orgolich p.1, 2
- Reliance p. 5, 7
- PalliHO p. 6
- PalliaNam p.10-11
- PalliaLiège p. 12
- PalliaVerviers p. 14
- iStock/Flashvector p.41, 42
- iStock/SDI Productions p.48

Avec le soutien de



## Un nouveau partenaire à nos côtés

**Le paysage des soins palliatifs en Belgique francophone s'est enrichi récemment d'un nouveau partenaire. Créée en juillet 2019, la Fondation Ginette Louviaux a effectivement décidé, il y a près d'un an, d'apporter son soutien aux équipes de soutien et aux plates-formes de concertation. Mais qui se cache derrière ce nom ?**

Son nom et son visage vous sont sans doute familiers ou du moins pas totalement inconnus. Il est également possible que vous l'ayez aperçue lors du 8e Colloque wallon ou que vous en ayez entendu parler lors d'une réunion d'équipe. Certains d'entre vous auront peut-être même poussé la curiosité jusqu'à visiter son site Internet ou sa page Facebook. Il s'agit de Ginette Louviaux ou, plus précisément, de la Fondation qui porte son nom. Très généreuse et naturellement portée vers les autres, cette femme a effectivement toujours eu à cœur de soutenir les personnes qui sollicitaient son aide, ainsi que les associations dont elle partageait les valeurs. Ainsi, a-t-elle soutenu durant de nombreuses années le secteur des soins palliatifs en France, son pays d'origine.

A son décès, le 25 novembre 2013, Pierre Louviaux, son mari, a souhaité poursuivre l'œuvre caritative de Ginette, en répondant à son tour aux nombreuses demandes qui lui étaient faites. À la suite d'importants problèmes de santé, survenus en 2019, ce dernier s'est dit qu'il était peut-être temps de pérenniser son action. Ainsi a-t-il créé une fondation au nom de son épouse et en a confié la direction à son neveu Pascal André, dont il était très proche et qui partageait les mêmes engagements.



### Une nouvelle mission

L'objet de la fondation étant particulièrement large, Pierre Louviaux et son neveu ont d'abord décidé de limiter son action au domaine de l'enseignement et de la recherche. L'objectif était de soutenir de jeunes belges ou étrangers, effectuant leurs études dans les filières scientifique et médicale, à condition qu'ils ne disposent pas de moyens financiers suffisants et prouvent qu'ils étaient à même de suivre de telles études. Afin d'être sûre de toucher les bonnes personnes, la Fondation a très vite collaboré avec le Service d'Aide aux étudiants de l'UCLouvain, qui se chargeait de faire la sélection.

Quelques mois après le décès de Pierre Louviaux, survenu en janvier 2022, les membres du Conseil d'administration ont décidé de confier une nouvelle mission à la Fondation. Elle est désormais chargée d'apporter son soutien au secteur des soins palliatifs en Belgique francophone, et plus particulièrement aux équipes de soutien et aux plates-formes de concertation sans lesquelles les personnes

en fin de vie pourraient difficilement rester chez elles jusqu'au bout. Les moyens dont elles disposent sont effectivement insuffisants pour faire face à toutes les demandes qui leur parviennent et ne leur permettent plus de remplir leur mission de façon optimale. Les besoins du secteur sont tellement nombreux que la Fondation a décidé de se fixer trois priorités : aider les fédérations wallonne et bruxelloise à promouvoir la culture palliative, soutenir les soignants en organisant pour eux des journées de ressourcement et de formation, et soulager la souffrance morale et physique des personnes en fin de vie, en leur permettant, par exemple, de réaliser un dernier souhait ou d'accéder à des traitements non médicamenteux comme l'aromathérapie, la sophrologie, l'hypnose ou la massothérapie.

### De nombreux projets

Depuis son changement d'orientation, la Fondation Ginette Louviaux a déjà sponsorisé deux événements importants : le Colloque

wallon des 5 et 6 octobre 2023, et le 3e Symposium Palliaguide, qui s'est tenu à Bruxelles le 8 décembre dernier. Elle a également déjà financé plusieurs projets, jusqu'à présent essentiellement dans le Brabant wallon, mais elle compte bien élargir son champ d'action. Avec les responsables des deux fédérations francophones, elle travaille en effet à la mise sur pied d'un programme de formation à destination des infirmiers/ères, psys, médecins, volontaires, responsables d'équipe... qui devrait débiter au deuxième semestre 2024. Enfin, la Fondation s'est donné comme mission de participer à la promotion de la culture palliative. Un projet de capsules-vidéo à diffuser sur le Net et les réseaux sociaux est actuellement à l'étude. Bref, les idées ne manquent pas et vous ne tarderez sans doute pas à entendre à nouveau parler de cette fondation dans les prochains mois.

### Infos :

[www.fondationginettelouviaux.be](http://www.fondationginettelouviaux.be)

## Assemblée Générale de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs

Avis à nos membres effectifs et adhérents (en ordre de cotisation 2024). Notez déjà dans votre agenda la date de notre prochaine Assemblée Générale qui se déroulera le **jeudi 30 mai 2024 à 19h00 à l'Espace Kegeljan**.

Pour information, cette assemblée générale sera électorale et procédera au renouvellement complet de notre Organe d'administration selon les directives des statuts votés en 2023 (voir [https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/FWSP\\_-\\_STATUTS\\_2023.pdf](https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/FWSP_-_STATUTS_2023.pdf)). Comme par le passé, seuls les membres effectifs participeront au vote par l'entremise de leurs 7 délégués. Chaque délégué présent disposera d'une voix. Les procurations sont possibles mais un délégué ne pourra en valider qu'une seule. La présence sera donc essentielle.

Enfin, la composition de l'Organe d'administration sera de 9 administrateurs effectifs et de 9 administrateurs suppléants, soit 1 représentant effectif et 1 représentant suppléant par plate-forme.

L'ordre du jour et les coordonnées détaillées de ce rendez-vous important vous parviendront prochainement. Pour plus de renseignements, n'hésitez pas à nous contacter !

### Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl

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

# du côté des plates-formes



## PalliHO – La plate-forme de Tournai

### 2024, une année de changement ... ARCSPHO devient PalliHO

Tout d'abord, l'équipe de l'ARCSPHO ASBL a changé de nom en ce début d'année. Sans doute, trouverez-vous celui-ci plus facile à prononcer ;-) ... ?

Soyez prêts, il y a pas mal de rebondissements dans l'équipe.

### Départ à la retraite

Après des années de bons et loyaux services, **Marylène Deregnaucourt**, qui a été la première directrice de la Plate-forme, pour ensuite devenir coordinatrice a fait part de son expérience à **Maud Delvaux** afin que celle-ci lui succède dignement dans ses tâches de coordination. Ces derniers moments nous ont été précieux et riches.

Nous souhaitons la remercier pour tout ce qu'elle a pu apporter à l'équipe depuis toutes ses années. Profite bien de ta retraite, Marylène !

Maud reprend quant à elle l'organisation de la spécialisation en soins palliatifs destinée aux

infirmiers et paramédicaux ainsi que le module de base en soins palliatifs. De plus, elle rejoint l'équipe pour divers projets (l'implémentation du PSPA dans les institutions entre autres). Elle s'est très vite intégrée en très peu de temps, nous te souhaitons la bienvenue parmi nous, Maud ;-)

### Une nouvelle direction

Nous vous annonçons également que notre directrice actuelle, **Anaëlle Stygelbout**, souhaite découvrir de nouveaux horizons professionnels et laisse place à **Maïté Deblaton** qui devient donc la nouvelle directrice de **PalliHO**. Maïté, bienvenue parmi nous également ! L'équipe est ravie de t'avoir comme nouvelle directrice.

Anaëlle a été coordinatrice de 2016 à 2020, pour ensuite être à la direction de la plate-forme, jusque début 2024. Pas facile de devenir directrice et d'enchaîner les conséquences de la crise sanitaire ! Elle a réussi à garder le cap et nous la remercions pour ce qu'elle nous a apporté et le vent nouveau insufflé. Nous te souhaitons une bonne continuation !

Et ce n'est pas encore fini !

## Toutes les bonnes choses ont une fin

Ces dernières années, nous avons eu la chance d'obtenir des subsides « santé mentale ». Grâce à cela, nous avons pu développer plusieurs projets qui n'auraient jamais pu voir le jour dans d'autres circonstances (peinture sur soie, bols tibétains, bulle de douceur, médiation animale...).

En 2024, nous avons le regret de vous annoncer que l'activité « **Voyages sonores et vibratoires** » que notre collègue, **Muriel Lindekens**, orthopédagogue et psychomotricienne, proposait, n'est pas reconduite. Muriel, ta douceur et ta bienveillance marqueront à jamais nos esprits.

Malheureusement, nous sommes très tristes de vous annoncer que **Minou**, chat médiateur de PalliHO, de 2021 à 2024, est décédé en ce début d'année. Il a engendré de nombreux sourires et beaucoup d'affection à tous les résidents croisés sur son chemin. L'activité



se poursuit avec Wapi et sera peut-être susceptible d'évoluer... à suivre.

Des départs, des arrivées ... Une nouvelle équipe dynamique et motivée, de nouveaux projets en cours, de quoi braver 2024 avec détermination ! On terminera par cette citation de **Dan Millman**, artiste et écrivain : « *Le secret du changement consiste à concentrer son énergie pour créer du nouveau, et non pas pour se battre contre l'ancien* ».

## Remerciements

En date du 19 novembre dernier, le **Comité de Bailleul** a organisé un petit déjeuner solidaire qui a remporté un franc succès. Les bénéfices étaient destinés à notre association qui profite de ce bulletin pour remercier l'ensemble des bénévoles ayant fait en sorte que cette organisation soit une réussite.



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

Chaussée de Renaix, 140 – 7500 TOURNAI  
Tél. : 069 22 62 86  
E-mail : info@palliho.be

## Reliance – La plate-forme de La Louvière

### Nouvelles têtes à bord

Nous souhaitons la bienvenue dans l'équipe à nos nouvelles recrues, **Hélène** et **Laure-Anne**, respectivement infirmière conseil en soins esthétiques et psychologue.

### Présentation du logiciel Wivine Mobile

**Magali** et **Claudio** étaient à Créagora le 23 janvier pour présenter le **logiciel Wivine Mobile** déployé sur les smartphones de notre équipe. Objectifs du projet, atouts pour les



travailleurs, délais, conception, ils ont détaillé les aspects du projet devant un public captivé. Ce petit logiciel, adapté aux smartphones, va venir alléger considérablement la charge de travail de nos équipes et leur permettre de passer plus de temps au chevet du patient.

## Formation

Plusieurs formations sont à l'ordre du jour :

- » « **Douleur** », le 12/04 : pour permettre aux participants d'approfondir progressivement leurs connaissances sur la douleur ;

- » « **Pathologies** », le 11/06 : une formation qui s'adresse aux professionnels de la santé souhaitant connaître les principaux aspects de pathologies précises afin d'identifier des solutions possibles lors de l'accompagnement des patients. Ce module est consacré à la démence avec comme intervenant le **Dr Thibaud De Blauwe** ;

- » « **Au-delà des mots** », le 13/06 : pour comprendre l'impact de la communication non verbale sur la relation d'accompagnement ;

- » **La sensibilisation pour les professionnels de la santé** les 30/05 et 06/06 à Enghien.

Besoin de plus d'infos ? Envoyez-nous un mail à [formations@relianceasbl.be](mailto:formations@relianceasbl.be) ou consultez <https://www.relianceasbl.be/se-former/>

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

Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière

Tél. : 064 57 09 68

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

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

## La plate-forme de Charleroi

### Merci Yannick !

**Yannick Courtin**, investi depuis de longues années dans le secteur des soins palliatifs, quitte notre conseil d'administration ainsi que ses fonctions d'infirmier au sein de l'équipe mobile du Grand Hôpital de Charleroi pour rejoindre la fonction d'infirmier conseiller en éthique au sein de cette institution. Merci à Yannick pour son indéfectible contribution à la vie de notre Plate-Forme et son travail de terrain empreint d'humanité. Bon vent à lui sur sa nouvelle route.

### Formation de base en soins palliatifs

La Plate-Forme de Charleroi étoffe son offre de formations pour tout professionnel de la santé qui souhaiterait approfondir ses

FORMATION DE BASE EN SOINS PALLIATIFS  
**Ajoutons de la vie aux jours**

40H DE FORMATION  
28H + 2 module au choix

infos via  
[www.palliacharleroi.be](http://www.palliacharleroi.be)  
[www.sarahformations.be](http://www.sarahformations.be)

Public cible : Professionnels des soins

Objectif : Développer une approche globale du patient en vue d'améliorer sa qualité de vie

Espace Santé - Auditoire rez de chaussée  
Bld Zoé Drion 1, 6000 Charleroi

Partenariat: SARAH Plate-Forme de Concertation en Soins palliatifs du Hainaut oriental

Pour toute question contactez-nous au 071/92.53.40 ou via [soins.palliatifs@skynet.be](mailto:soins.palliatifs@skynet.be)

connaissances en matière de soins palliatifs. En collaboration avec **Sarah asbl**, nous proposons « **Ajoutons de la vie aux jours** », une

formation de base en soins palliatifs d'un total de 40h. Elle est constituée d'un programme commun de 28h auquel s'ajoutent 12h à choisir parmi une sélection de 7 formations. Le tronc commun comprend les cours suivants :

- » Module de sensibilisation en soins palliatifs (12h)
- » Douleur : comment l'évaluer et la gérer (6h)
- » Ethique : quelles décisions en fin de vie ? Euthanasie ? Acharnement ? Soins palliatifs ? (6h)
- » Les soins palliatifs, un travail d'équipe (4h)

Pour les infos détaillées sur la formation de base : [www.palliacharleroi.be](http://www.palliacharleroi.be) ou contactez-nous au 071 92 55 40 ou via [soins.palliatifs@skynet.be](mailto:soins.palliatifs@skynet.be)

## Concertation périodique

Notre prochaine concertation périodique se tiendra en mai. L'invitation est d'ores et déjà lancée à tous nos membres qui pourront se réunir afin de débattre ensemble des préjugés et mythes autour des soins palliatifs. Le choix de cette thématique est le fruit du travail réalisé au sein de notre Commission référents palliatifs. Cette rencontre donnera des outils aux participants afin de lever les freins au développement de la culture palliative en MRS. La concertation périodique se tiendra le **14 mai 2024 de 9h à 12h** à la **Maison de la Participation et des Associations, Route de Mons 80 - 6030 Marchienne-au-Pont.**

Pour plus d'infos et pour les inscriptions : [www.palliacharleroi.be](http://www.palliacharleroi.be). Des questions ? Contactez-nous au 071 92 55 40 ou via [soins.palliatifs@skynet.be](mailto:soins.palliatifs@skynet.be)

## Lieux de parole

Toute institution, quelle qu'elle soit (MRS, école, etc), peut être confrontée à tout moment à une situation de deuil ou de fin de vie difficile à traverser. Dans ce cas, les psychologues de notre Plate-Forme peuvent proposer un accompagnement à travers un « lieu de parole » destiné à aider les participants à mettre des mots sur ce qui se vit, tout en faisant appel aux ressources du groupe. Se déplaçant au sein de votre institution, nos psychologues, formées à de tels accompagnements, ont à cœur d'instaurer un cadre bienveillant de manière à soutenir les personnes dans la recherche de pistes et d'un apaisement.

Cette problématique vous concerne ? Contactez-nous au 071 92 55 40 ou via [soins.palliatifs@skynet.be](mailto:soins.palliatifs@skynet.be)

## N'oubliez pas notre prochaine Assemblée générale !

Avis à tous nos membres ! Notez déjà dans votre agenda la date de notre prochaine Assemblée générale à laquelle vous êtes tous conviés. Elle se tiendra le **28 mai 2024 de 12 à 14h** à l'**Espace Santé (Auditoire), Boulevard Zoé Drion 1 – 6000 Charleroi.**

SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

### Lieux de paroles pour professionnels

**SÉANCE DE 2H**  
75€/membres ; 100€/non-membres

infos et inscriptions via  
[www.palliacharleroi.be](http://www.palliacharleroi.be)



**Public cible :** Travailleurs en MR/MRS et autres Institutions de soins/de vie du Hainaut Oriental confrontés à une situation palliative/de fin vie

**Intervenants :** Psychologues de la Plate-Forme

 **Dans votre institution**

Pour toute question contactez-nous au 071/92.55.40 ou via [soins.palliatifs@skynet.be](mailto:soins.palliatifs@skynet.be)



### Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental

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

## Cycle de conférences : nouvelles perspectives sur le deuil

Notre association vous convie à son cycle de conférences axé sur les nouvelles perspectives sur le deuil ou "comment accompagner les morts et les vivants aujourd'hui ?".

Ce sont 3 dates qui vous sont proposées à Louvain-la-Neuve avec différents intervenants :

- » le 24 avril 2024 - **Jean Van Hemelrijck** sur le thème : "**Raison, volonté, modèle et projet. Les quatre outils nécessaires pour rater son deuil**";
- » le 16 mai 2024 - **Emmanuelle Zech** et **Camille Boever** sur le thème : "**Tu es en deuil ? Tu devrais ...**" : déconstruisons les idées préconçues sur les processus de deuil;
- » le 5 juin 2024 - **Croque-Madame**, service funéraire et **Laura Périchon** sur le thème : "**Thérapies du deuil : transformer les relations entre vivants et morts**".

Tous les renseignements dans la rubrique Agenda en page 54 ou <https://www.pallium-bw.be/produit/nouvelles-perspectives-sur-le-deuil/>

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

**NOUVELLES PERSPECTIVES SUR LE DEUIL**

Comment accompagner les *morts* et les *vivants* aujourd'hui ?

**Cycle de conférences et discussions avec :**

**Jean Van Hemelrijck,**  
Psychologue et thérapeute de famille  
*Raison, volonté, modèle et projet. Les quatre outils nécessaires pour rater son deuil.*  
Le 24/04/2024

**Emmanuelle Zech & Camille Boever,**  
Professeure en psychologie clinique et psychothérapie à l'UCLouvain  
Doctorante en psychologie à l'UCLouvain  
*"Tu es en deuil? Tu devrais...": déconstruisons les idées préconçues sur les processus de deuil.*  
Le 16/05/2024

**Croque-Madame & Laura Périchon,**  
Service funéraire durable et personnalisé  
Docteure en psychologie et psychologue clinicienne  
*Thérapies du deuil : transformer les relations entre vivants et morts.*  
Le 05/06/2024

Louvain-la-Neuve  
Auditoire MONT 03  
19:30 - 21:30

Prix : 15 €/conférence  
ou 40 € le cycle

Infos et réservations : [www.pallium-bw.be](http://www.pallium-bw.be)

**Pallium** asbl  
Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant wallon

## PalliaNam : nouveau nom, mêmes missions.

Vous l'avez peut-être vu passer dans l'un ou l'autre document ou entendu dans la bouche de nos collègues, PalliaNam a fait son apparition dans le dictionnaire de notre asbl.

Si nous conservons le nom officiel d'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur,

il a été proposé, et validé, à notre dernière Assemblée Générale de 2023, d'adopter PalliaNam en lieu et place du nom abrégé ASPPN. Cet acronyme faisait partie du paysage palliatif namurois depuis des années mais peu signifiant, il ne permettait pas au grand public et aux acteurs de soins de la province de nous identifier clairement.

PalliaNam, nom court significatif à la fois de notre mission (les soins **palliatifs**) et de notre territoire couvert (la Province de **Namur**) offre une meilleure lisibilité de nos actions et une diffusion plus claire de notre communication quel que soit le canal choisi.

Ce changement fait par ailleurs écho à ceux actuellement opérés par nos collègues des autres plates-formes de soins palliatifs en Wallonie (PalliaLiège, PalliaLux, PalliHO ...) et nous inscrit dans un contexte de travail en réseau plus clair avec un logo et une charte graphique déclinés selon les régions. (v. pages 15 et 16)

## Journée Inter Equipes de soutien

Le 23 mai prochain, les équipes de soutien wallonnes et bruxelloises sont conviées à une journée de partage autour de la thématique de la collaboration en réseau.

Pour ces équipes, chaque jour est parsemé de défis relationnels à relever et des qualités d'adaptation, de créativité, d'ajustement, d'ouverture, de communication et d'écoute sont requises pour accompagner au mieux les patients en fin de vie et leurs proches.

Cette journée en équipe, animée et coordonnée par l'équipe de soutien PalliaNam, est l'occasion de réfléchir ensemble à comment

toujours mieux collaborer et à découvrir des pistes pour traverser des situations qui peuvent parfois être inconfortables.

Outre un éclairage théorique, apporté par **Olivier HAMANT** (biologiste à l'Université de Lyon) et **Benjamin ADANT** (psychologue systémicien et formateur au C.F.I.P.), les équipes seront invitées, grâce au rythme, au son et à la respiration, à écouter l'autre, à trouver sa place, à répondre et à s'ajuster afin de développer des relations plus harmonieuses et atteindre nos objectifs. Une manière plus ludique de travailler autour du thème de la collaboration en réseau qui sera accompagné par **Nathalie BORGOMANO** (pianiste et cheffe de chœur)

## Au revoir Adela

**Adela SMAJIC** accueillait chez PalliaNam les patients, les médecins et le grand public pour les informer sur nos missions et services et les orienter vers le bon intervenant. Pour nombre d'entre eux, elle était le premier contact bienveillant avec notre Association. En charge également du secrétariat des psychologues et de la palliathèque namuroise, Adela quitte notre équipe en ce début mars pour de nouveaux horizons.

Nous tenions à la remercier pour le travail réalisé durant son passage au sein de notre équipe et lui souhaitons beaucoup d'épanouissement dans ses nouveaux projets. Ce fut un réel plaisir de collaborer avec elle et de profiter de sa belle énergie dans le bureau. Bon vent Adela !

## Ce soir, je déménage !

Tel est le nom de ces nouveaux ateliers pour les professionnels de la santé. Organisés sur la Province de Namur par la Plate-forme de Charleroi (suite à un appel à projets), ils traiteront de la thématique des transitions entre lieux de vie et de soins pour le patient atteint d'une maladie grave.

Deux ateliers sont organisés sur le territoire namurois avec la participation de PalliaNam : le 26 mars à Namur (13h-16h) et le 28 mars à Philippeville (13h-16h).

Informations et inscriptions : [www.palliacharleroi.be](http://www.palliacharleroi.be)



## Ateliers Carnets de deuil© : quand l'art thérapie soutient le processus de la perte

Le carnet de deuil© est un outil d'art thérapie créé et développé par **Nathalie HANOT**. Accessible à tous, aucune habileté artistique particulière n'étant requise pour l'utiliser, cette technique permet de plonger dans nos émotions pour les exprimer au moyen de notre créativité.

L'une de nos psychologues a été formée à l'animation de ces ateliers et vous guidera tout au long du processus de réalisation du carnet. Au terme de ces ateliers, vous repar-



tirez avec un livre-objet qui vous aura permis de prendre un temps pour vous afin de vivre votre deuil.

Une session est prévue à partir de ce printemps ; une autre cet été. Consultez l'agenda des plates-formes pour tous les détails !

### Petit déjeuner réseau

Le 14 décembre dernier, le réseau palliatif namurois se réunissait lors d'un petit-déjeuner convivial d'échange et de partage. L'occasion de remercier toutes les équipes des soins palliatifs en Province de Namur pour leur investissement dans la campagne « **Bien + que des soins** » et leur collaboration avec Pallia-Nam tout au long de 2023.

### A vos agendas !

La prochaine **Assemblée Générale de PalliaNam se tiendra le 18 juin 2024**. L'horaire définitif, le programme et le lieu vous seront communiqués prochainement.

**PalliaNam, Association des Soins Palliatifs en Province de Namur**  
Rue Charles Bouvier, 108 – 5004 BOUGE  
Tél. : 081 43 56 58 – Fax : 081 43 56 27  
E-mail : info@asppn.be

## Pallialiège – La plate-forme de Liège

### SYMPOSIUM 2024 - "Réinventer les rites pour donner du sens à nos pratiques soignantes" ... une réussite à tous niveaux!

Le 24<sup>ème</sup> symposium s'est attaché à une question fondamentale dans notre société : **quelle est la place des rites et des rituels dans notre vie et plus particulièrement dans la pratique des acteurs des soins de santé ?** Les rites et rituels existent depuis la création de l'humanité et ils rythment, chez les humains, de nombreuses étapes de vie. Qu'ils soient célébrés dans des conditions de bonheur ou non, ils facilitent des passages et

permettent d'y trouver un sens.

Au cours de la matinée, nous avons pu entendre des experts nous démontrer à quel point les rites ont du sens. Pour **Catherine Le Grand-Sébille**, ils solidarisent l'humanité, ils permettent d'atténuer et de canaliser le chagrin de manière efficace, ils aident les vivants et les morts à trouver une place, ils rendent la mort "plus vivable", ils maintiennent les mots dans la conscience. Surtout, les rites permettent de **ne pas faire des morts des disparus**.

**Gabriel Ringlet** a, quant à lui, mis l'accent sur le spirituel. Poser des rites dans le spirituel, c'est célébrer ce qui nous arrive. Pour lui, célébrer, c'est donner une dimension plus large à



la vie, c'est regarder ce qui nous arrive d'une manière nouvelle. Le rôle du spirituel, c'est **d'exprimer l'inexprimable**. La force du rite est de créer une atmosphère et permettre de traverser l'épreuve.

**Agnès Bressolette** nous a rappelé l'importance des procédures qui permettent de canaliser, de diagnostiquer et de procéder. Ce sont des actions nécessaires mais elles peuvent se faire autrement : elles peuvent nourrir la manière sur le "comment faire". Il ne s'agit plus alors de considérer ces procédures comme une succession d'actes mais comment **les habiter dans son quotidien**.

Enfin, Alain Ernotte a fait un tour du monde des rites présents dans les différentes cultures. La diversité culturelle de notre planète nous offre des témoignages de rites étonnants où peuvent s'exprimer ici et là, l'émotion, la tristesse, l'humour, le rire, la fête, le faste ...

L'après-midi a été rythmée par des ateliers qui ont permis de mettre en pratique les nom-

breux éléments intéressants entendus lors de cette matinée.

Cette édition a été une réelle réussite : plus de 200 participants repartent avec des pistes d'action, des outils, des repères à appliquer dans leur travail de soignants.

## **Ça bosse fort à la Commission d'éthique !**

**LES BESOINS EXISTENTIELS ET SPIRITUELS EN SOINS PALLIATIFS : un folder qui lève le voile et qui fait la lumière sur la définition belge des soins palliatifs.**

La Commission d'éthique de l'association vient d'éditer un sixième folder dédié à la spiritualité. Cette matière difficile à appréhender par la population a été vulgarisée, simplifiée, pour être mieux comprise. Ce folder nous rappelle que *Repérer et écouter la souffrance chez le patient est l'affaire de tous...* Il souligne aussi l'importance des référents spirituels que l'on peut solliciter pour des sujets complexes et délicats.



Le folder est téléchargeable sur [www.soins-palliatifs.be](http://www.soins-palliatifs.be).

Les participants de la Commission d'éthique s'intéressent à présent à la question du "refus d'acharnement"... Un septième folder est en cours de construction.

Parallèlement, la Commission d'éthique élabore le programme d'un colloque intitulé **LE BON, LA BRUTE, LE SOIGNANT** qui ouvrira le débat dès la première question *Y-a-t-il des bons et des méchants?*

#### **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](mailto:info@psppl.be)

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

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

### **Nouveau site internet**

La Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone est sur le point de vous dévoiler **l'adresse de son propre site internet**. Très prochainement, il sera possible au grand public de consulter l'actualité, découvrir l'offre de formation(s) et se tenir informé des événements organisés dans l'Arrondissement verviétois. **Merci** à toutes les chevilles ouvrières qui permettent à ce projet de voir le jour... et le garderont pérenne !

Si ce n'est pas encore fait, vous pouvez d'ores et déjà suivre notre **page Facebook** « Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone » pour avoir accès à toutes nos informations en temps réel.

### **Maison de repos – Rencontre/débat avec les Résidents**

Tout ce qui naît meurt... nous en sommes tous conscients. Et pourtant, le **dialogue autour de la fin de vie** n'est pas toujours aisé. Le **personnel de maison de repos** est particulièrement bien placé pour savoir à quel point **ce sujet** peut être **fluide** pour certains

résidents et **inabordable** pour d'autres.

A la demande d'une infirmière en chef, une collaboratrice de la PFSPEF organise une **rencontre-débat à destination des résidents et familles** au sein d'une résidence pour personnes âgées du plateau de Herve. Durant 1h30, les questions de volonté, choix, respect... et **anticipation des souhaits de fin de vie** seront abordées. Le Projet de Soins Personnalisés et Anticipés (PSPA) sera présenté comme un outil facilitateur. De même que la proposition de mener, en interne, des ateliers « philo » ou « papote », par l'intermédiaire de certains membres du personnel (animatrice, psychologue, référent palliatif, assistant social...) impliqués dans le projet palliatif de l'institution. Le débat portera également sur le « **dialogue avec la famille et les proches** » ... Inutile ? Crucial ? Indispensable ?

Si cette **activité fait écho à d'autres réalités de terrain**, la PFSPEF envisage de la **programmer** à nouveau, à la demande des maisons de repos de l'Arrondissement verviétois. Contact : 087 23 00 16 ou [coordination2@pfspef.be](mailto:coordination2@pfspef.be).



## Rencontres en milieu scolaire

Ce jeudi 1er février 2024 une collaboratrice de la PFSPEF est allée à la **rencontre de 19 élèves** de 4<sup>ème</sup> secondaire à l'Institut Saint François-Xavier2 de Verviers. Durant une période (50'... cela passe très vite !), la classe a bénéficié d'une **sensibilisation** sur « Les soins palliatifs » et découvert le carnet « Es-tu connecté ? ». Cet outil, élaboré en octobre 2023 dans le cadre de la « *Journée Mondiale des soins palliatifs* », est destiné à **ouvrir le dialogue de manière plus créative** autour des soins palliatifs. **L'intérêt de ces jeunes de 15-16 ans** est manifeste. Plusieurs d'entre eux ont exprimé « *avoir appris beaucoup de choses* » et « *avoir une vue globale sur les professions et le travail des plates-formes* ».

L'objectif de la PFSPEF est de **réitérer l'expérience** tout au long de ce premier semestre 2024, dans des **classes d'autres écoles secondaires de l'Arrondissement verviétois**. Toute personne intéressée par cette activité (gratuite) est invitée à se manifester en appelant le 087 23 00 16 ou via l'adresse mail [coordination2@pfspef.be](mailto:coordination2@pfspef.be).

## Lieux de parole

Vous êtes **soignants en institution** et vous êtes en demande d'un **espace d'échange ponctuel et/ou régulier** pour préserver la **motivation** au quotidien ou **débriefer d'une situation de crise** (une situation palliative qui vous questionne, un décès difficile, un suicide, une euthanasie...)?



Nous rappelons que les **psychologues** de la PFSPEF sont disponibles pour des **lieux de parole** réunissant entre **4 et 12 professionnels** dans un cadre sécurisant, soutenant et éclairant. Chaque participant a l'opportunité de **partager son expérience**, ses difficultés, ses questions, ses doutes... en se sentant reconnu et soutenu/entendu. Au sein d'une équipe interdisciplinaire, permettre une **meilleure compréhension** de ce que vit chacun favorise la **cohésion des membres** de l'équipe.

Contact pour la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone : 087 23 00 16 ou [psychologue@pfspef.be](mailto:psychologue@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](mailto:info@pfspef.be)

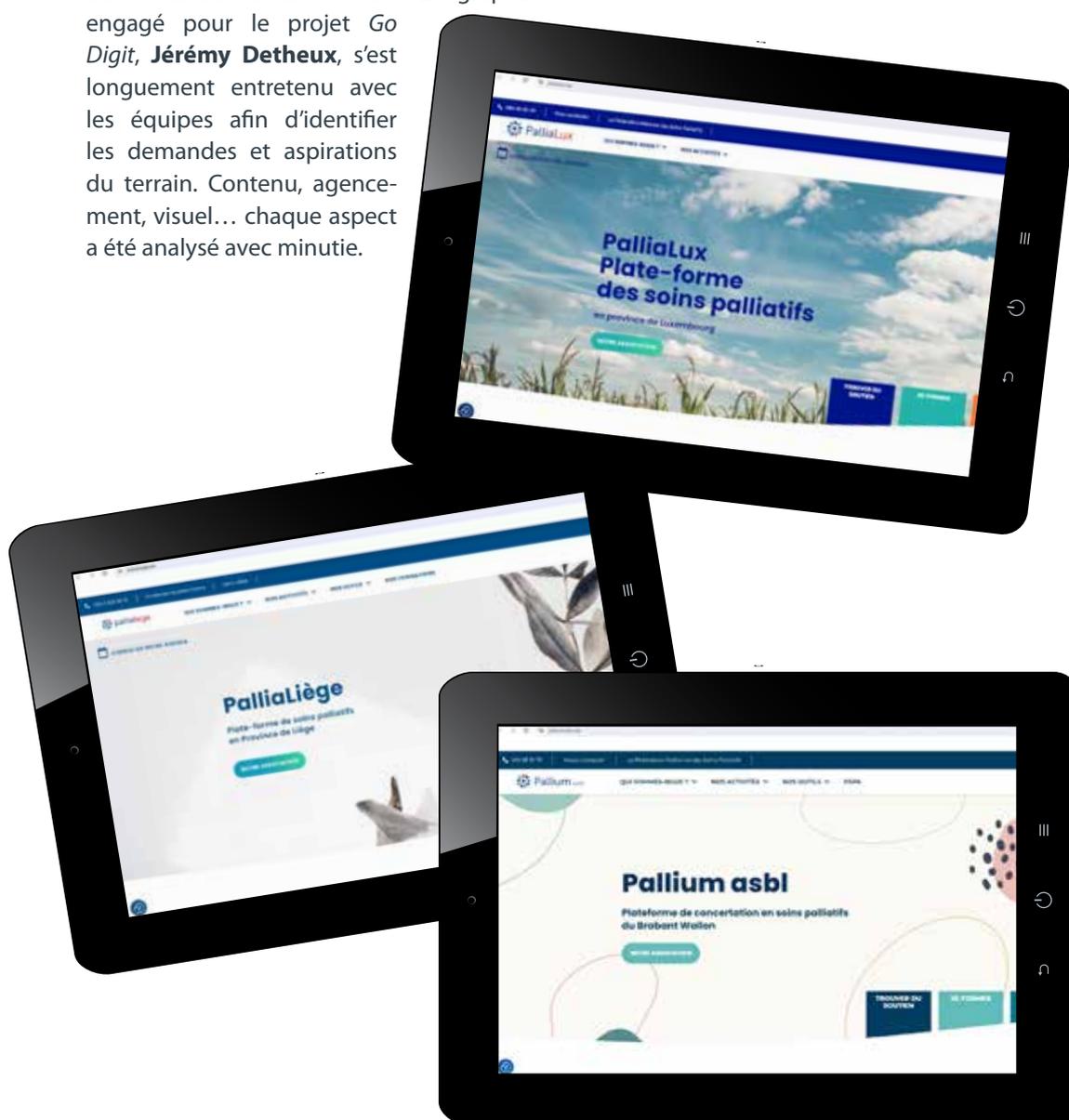
# Nos nouveaux sites internet sont en ligne !

Une vague de créativité a soufflé sur les sites internet des Plates-formes et Equipes de soutien wallonnes. Afin de faciliter l'accès aux informations relatives aux soins palliatifs, les sites ont été développés pour permettre aux utilisateurs une navigation fluide, intuitive et adaptée à tous les écrans.

Ces sites visent à offrir au public une **identité visuelle commune** grâce à un design coloré et moderne.

Ce projet numérique est l'aboutissement de plusieurs mois de travail nourri des apports de nombreux collaborateurs. Le graphiste engagé pour le projet *Go Digit*, **Jérémy Detheux**, s'est longuement entretenu avec les équipes afin d'identifier les demandes et aspirations du terrain. Contenu, agencement, visuel... chaque aspect a été analysé avec minutie.

**Patients, proches, professionnels de la santé ou de l'enseignement, étudiants... surfez sur nos sites et suivez l'actualité de votre région !**



Dans le même élan, certaines associations ont opté pour un changement de nom et de logo... d'autres suivront prochainement.

Par cette démarche, les différentes équipes se sont mobilisées avec enthousiasme pour

réaffirmer leurs valeurs communes. Elles marquent ainsi leur appartenance à une Fédération des soins palliatifs motivante, novatrice et bien ancrée sur l'ensemble du territoire wallon.



# MÉMORANDUM 2024

Pour des **soins palliatifs**  
de **QUALITÉ**  
accessibles à TOUS.

Pour une **fin de vie**  
dans le respect du  
**CHOIX** de chacun.

# SOMMAIRE

<b>PREAMBULE</b>	19
<b>OBJECTIFS</b>	21
1. Garantir l'accessibilité des soins palliatifs	22
2. Soutenir la qualité des soins	22
3. Renforcer l'offre de service existante	23
4. Développer une offre de service adaptée	24
5. Renforcer l'approche pluridisciplinaire	24
6. Travailler l'anticipation	25
7. Soutenir les aidants	25
8. Sensibiliser aux questions de fin de vie	26
9. Former et reconnaître les soignants	27
10. Penser l'avenir des soins palliatifs	27
<b>PROPOSITIONS</b>	29
<b>Propositions transversales</b>	30
1. L'accès aux soins palliatifs	30
2. La promotion de la qualité et le soutien des professionnels	31
3. La culture de la fin de vie	32
<b>Propositions - Secteurs spécialisés</b>	32
4. Les Equipes Mobiles Intra-hospitalières de soins palliatifs (EMI)	32
5. Les Unités de Soins Palliatifs (USP)	33
6. Les Equipes de Soutien en soins palliatifs (ES)	34
7. Le Middle Care Palliatif (MCP)	35
8. Les Plates-Formes de soins palliatifs (PF)	35
9. La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP)	36
<b>Propositions - Première ligne</b>	37
10. Au domicile	37
11. En milieu de substitution au domicile	37
11.bis Les maisons de repos pour personnes âgées (MR) et maisons de repos et de soins (MRS)	38

**Tout patient a droit à des soins palliatifs** lorsqu'il se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce **quelle que soit son espérance de vie.**

*(LOI 21/07/2016, Art. 2)*

Une **offre** de soins palliatifs suffisamment large et les **critères de remboursement** de ces soins par la sécurité sociale **garantissent l'égalité d'accès** aux soins palliatifs de tous les patients, dans l'ensemble de l'offre de soins.

*(LOI 21/07/2016, Art. 2)*

Le Roi prend les mesures nécessaires pour que les professionnels de la santé confrontés, dans l'exercice de leur activité, à la problématique de fin de vie puissent bénéficier de l'appui d'une **équipe de soins palliatifs**, de supervision, de temps et de lieux de parole organisés **au sein des structures de soins.**

*(LOI 14/06/2002, Art. 6)*

# PREAMBULE

## La fin de vie, un sujet qui nous concerne tous !

Les crises s'enchaînent, mettant au centre des discussions la thématique de la fin de vie. Les prises de décisions et les réflexions éthiques liées à celles-ci (telles que les choix en fin de vie, la sédation, l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation, les demandes d'euthanasie et leur suivi...) exigent un investissement accru de la part des équipes de soins qui apportent un soutien essentiel aux patients, aux familles et aux autres soignants dans ces situations de plus en plus fréquentes et complexes.

**La précarité grandissante, l'isolement et les questions de santé mentale** exacerbent des situations déjà difficiles.

**L'évolution de la population des bénéficiaires et des types de pathologies** (par ex. les maladies graves potentiellement mortelles qui échappent aux traitements curatifs et dont le pronostic de vie est à moyen terme) **et les changements démographiques** (par ex. les maladies liées au vieillissement de la population qui sont devenues chroniques) nécessitent une attention particulière et des soins adaptés.

Tout cela a des **répercussions majeures sur la prise en charge de la fin de vie** et il est crucial d'en tenir compte.

Ces questions autour de la mort ne sont pas la préoccupation des seuls professionnels de la santé, elles concernent l'ensemble de la société. Il est impératif de **promouvoir et faire rayonner une culture de l'accompagnement de la fin de vie** qui intègre la mort comme une composante naturelle de la vie citoyenne.

Nous plaillons pour un renforcement d'une culture palliative bâtie sur un socle commun, une communication concertée, des formations et des échanges de bonnes pratiques, tout en s'appuyant sur les spécificités de chaque secteur concerné.

**Ces valeurs sont essentielles** pour que puisse être défendue une **fin de vie** dans le **respect du choix de chacun**, avec une **égalité d'accès** à des soins palliatifs de **qualité**, et ce **quel que soit le lieu** de vie ou de prise en soins.

Ces principes fondamentaux traversent notre vision du système de santé, reflètent notre engagement envers l'humanité et le respect des choix individuels en fin de vie.

À l'approche des élections en Belgique, nous insistons sur l'importance d'investir dans des soins palliatifs de qualité. Nous rappelons qu'ils sont un droit fondamental pour chaque individu, indépendamment de sa situation ou de son lieu de vie, portés par des valeurs sociétales essentielles. Nous plaillons également pour une concertation sur les politiques de soins palliatifs entre les niveaux de pouvoir, une collaboration transparente afin d'assurer une approche cohérente et complète des soins palliatifs.

Les priorités que nous définissons visent à garantir une réponse complète et efficace aux besoins des patients en fin de vie et de leurs familles, **en faisant progresser la qualité de vie et le respect des choix individuels.**

# OBJECTIFS

## 1. GARANTIR L'ACCESSIBILITÉ DES SOINS PALLIATIFS

- Permettre aux patients palliatifs (identifiés via le PICT) d'accéder à l'offre de soins palliatifs et aux critères de remboursement existants.
- Développer une offre de service adaptée aux besoins du patient et de ses proches, quel que soit son lieu de vie et en fonction de ce dernier.

Depuis 2002, des soins palliatifs de qualité doivent être accessibles à tous les patients dans l'accompagnement de leur fin de vie, et ce quel que soit le lieu où ils se trouvent (lieux de résidence, de vie ou de prise en soins).

Aujourd'hui, sur le terrain, force est de constater que cette accessibilité aux soins palliatifs est mise en péril.

Certains patients n'ont pas accès à un accompagnement palliatif adapté à leurs besoins. D'autres ne bénéficient de soins palliatifs que dans les dernières semaines, les derniers jours, voire les dernières heures de leur vie. C'est une réalité souvent relayée par les équipes spécialisées en soins palliatifs.

Nous appelons donc à garantir à chaque citoyen belge l'accessibilité universelle aux soins palliatifs. Cela ne pourra se faire qu'**en développant une culture et une offre palliative transversale suffisante** offrant différents niveaux d'expertise.

## 2. SOUTENIR LA QUALITÉ DES SOINS

Les soins palliatifs transcendent l'aspect médical. Ils constituent une vision de société où l'humain est au centre, une approche globale visant à soulager la souffrance sous toutes ses formes, qu'elle soit physique, émotionnelle, sociale ou spirituelle, tant chez les patients que chez leurs proches. Les soins palliatifs mettent l'accent sur la qualité de vie, sur l'autonomie et le respect des choix de chaque individu, sans distinction d'âge, de culture ou d'histoire personnelle.

Ainsi, les soins palliatifs sont mis en œuvre par toute une équipe. L'importance de l'approche interdisciplinaire est un des piliers de la culture palliative. Les apports des différents intervenants sont indispensables dans le cadre du suivi palliatif et sont indissociables d'un accompagnement de qualité.

Nous savons tous que le manque d'effectifs, le manque de temps, les difficultés émotionnelles ressenties par l'équipe soignante et les difficultés relationnelles vécues avec l'entourage compliquent la mise en place de soins palliatifs de qualité.

La qualité des soins étant influencée par de nombreux indicateurs, il nous semble indispensable de garantir *a minima* :

- une offre de service **disponible** et suffisamment **financée** ;
- une offre de service **qualifiée** et **adaptée** aux besoins.

Nous demandons donc que soient développés des mécanismes de **financement adéquats, adaptés** et **suffisants** pour les **structures, les prestations et les aides** en soins palliatifs. Nous demandons également que les **programmes de formation soient renforcés et soutenus** pour les professionnels de la santé et les aidants, afin d'assurer une approche de qualité.

- Garder comme priorité la qualité de prise en charge du patient en soins palliatifs !



# OBJECTIFS

## 3. RENFORCER L'OFFRE DE SERVICE EXISTANTE

Il s'agit d'une nécessité ! Face à l'évolution démographique, sociale et médicale vécue ces dernières années, les équipes de soins palliatifs tirent la sonnette d'alarme : un écart de plus en plus large se creuse entre les besoins du terrain et les moyens alloués... Les équipes spécialisées de soins palliatifs atteignent leurs limites. Toutes les structures devront-elles se mettre en quête de mécènes afin de pouvoir continuer à assurer des soins palliatifs de qualité, alors que le temps leur manque pour accompagner les patients ? Est-ce là leur mission ? Pourront-elles alors continuer à rencontrer les prescrits légaux ?

Par ailleurs, aujourd'hui, de nouveaux besoins, résultant de la conjugaison de nombreux facteurs<sup>1</sup>, ont émergé.

Outre le bénéfice direct de l'intervention des équipes spécialisées en soins palliatifs pour le patient, ses proches et les soignants, il convient de soutenir ces équipes dans leur rôle d'expertise en matière de traitements et de prévention, de manière à réaliser, *in fine*, des économies substantielles.

Afin d'**assurer la mise en œuvre des lois relatives à la fin de vie**, de **rencontrer les besoins du terrain** (du patient, de ses proches et des soignants) et de **garantir la qualité des soins**, les équipes de soins palliatifs spécialisées doivent **bénéficier des ressources nécessaires leur permettant d'offrir des soins et un accompagnement de qualité** (ex. : contrôle des symptômes et de la douleur, accompagnement psy, accès à toutes les demandes...).

La FWSP insiste pour **que les moyens alloués aux secteurs spécialisés** (Unités de soins palliatifs - USP, Equipes mobiles intra-hospitalières - EMI et Equipes de soutien – ES) **soient renforcés**.

- Octroyer un juste financement aux équipes de soins palliatifs spécialisées.
- Renforcer l'offre des équipes de soins palliatifs spécialisées.

<sup>1</sup> La croissance démographique et le vieillissement de la population provoquent une augmentation en nombre, en diversité et en complexité des prises en charge palliatives qui requièrent un diagnostic précis et précoce, une analyse des besoins et une articulation de plus en plus fine, rapide et efficace entre l'hôpital et les autres lieux de vie.

Les hospitalisations de plus en plus courtes (axées principalement sur des soins curatifs), les sorties insuffisamment anticipées et préparées (manque de matériel, de prescriptions, d'intervenants...), les pénuries de médecins, infirmiers, aides familiales, les techniques médicales de plus en plus complexes... nécessitent une adaptation rapide des prises en charge dans les différents lieux de vie.

Les prises de décisions de fin de vie et les réflexions éthiques liées à celles-ci demandent davantage d'investissement des équipes palliatives qui apportent leur soutien aux patients, aux familles et aux soignants. Ces situations sont de plus en plus fréquentes.

L'évolution du tissu social conduit à la nécessité d'un soutien important auprès des personnes les plus fragilisées dans ces situations de fin de vie (situations sociales précaires, fragilisation de la santé mentale, dissolution du tissu social (familles, aidants proches, volontaires...), éclatement familial géographique et/ou relationnel).

# OBJECTIFS

## 4. DÉVELOPPER UNE OFFRE DE SERVICE ADAPTÉE

### › Enrichir l'offre de soins palliatifs.

Il est essentiel d'intégrer les soins palliatifs dans tous les secteurs de la santé, en veillant à ce que la dimension palliative soit considérée dès le diagnostic et tout au long du parcours de soins. Or, certains patients n'ont pas accès aux soins palliatifs parce que les structures adaptées n'existent pas ou que leur profil ne « rentre pas dans les cases ». Nous pourrions nous

inspirer de pays qui sont à la pointe<sup>2</sup>, par exemple, pour des « maisons de soins palliatifs »...

Ainsi, **le réseau palliatif d'aides et de soins doit être réfléchi de manière transversale et enrichi** afin d'éviter toute niche d'inégalité. Nous pensons, par exemple, à la création de Middle Care Palliatif<sup>3</sup>, à des aides et remboursements spécifiques aux différents lieux de vie...

En outre, de nombreux patients vivent en maison de repos, en maison de repos et de soins, en institutions pour personnes handicapées, en maison psychiatrique... Ils doivent également pouvoir bénéficier de soins palliatifs. Dès lors, il est important de **favoriser l'accès aux soins palliatifs dans tous les lieux de vie en identifiant les patients palliatifs et en leur octroyant les aides adéquates, sans discrimination !**

## 5. RENFORCER L'APPROCHE PLURIDISCIPLINAIRE

### › Etoffer l'offre des équipes de soins palliatifs spécialisées pour rencontrer les besoins, la rendre stable et pérenne.

La loi du 14 juin 2002 précise qu'« *un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral* ». La loi qui institue les soins palliatifs définit donc le caractère multidisciplinaire de l'accompagnement des patients.

Ainsi, **aux côtés des fonctions médicale et soignante, dont le renfort est indispensable**, nous tenons à souligner **l'importance de valoriser** l'apport essentiel des autres intervenants dans **le soutien psycho-émotionnel, social et spirituel-existential**.

**Améliorer l'accompagnement psychologique** fait écho au mal-être croissant au sein de la population<sup>4</sup> face auquel les psychologues ont un rôle essentiel.

Comme le mentionne le Comité consultatif de Bioéthique : « *Si l'un de ces piliers est oublié, la gestion de la douleur et des symptômes peut s'avérer impossible. Un autre aspect à prendre en compte est le fait que l'écoute et la présence sont souvent plus importantes que la prescription de médicaments...* »<sup>5</sup>. Cette remarque dépasse le seul secteur des MR-MRS.

En fin de vie, les **questions existentielles** sont prédominantes et il est important de pouvoir les entendre et les accompagner.

<sup>2</sup> Au niveau plutôt macro, il serait intéressant de travailler en réseau à l'international, avec les autres pays (comme le Canada par exemple), de créer un observatoire des soins palliatifs pour analyser ce qui se fait chez nos voisins en termes de projets, de structures, d'études, d'analyses... Le but étant de favoriser les partages et les mises en commun, mais également de favoriser l'innovation.

<sup>3</sup> [https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/CFSP\\_Rapport\\_Middle\\_Care2020.pdf](https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/CFSP_Rapport_Middle_Care2020.pdf)

<sup>4</sup> Voir notamment l'étude BELHEALTH, Cohorte Belge Santé et Bien-Etre publiée par Sciensano en 2023 : <https://www.sciensano.be/fr/projets/cohorte-belge-sante-et-bien-etre>

<sup>5</sup> Avis n°84 du Comité consultatif de Bioéthique du 27 mars 2023 relatif aux soins en MR en période Covid, page 8.



# OBJECTIFS

Les aspects médicaux et psychologiques sont primordiaux. Le bien-être et le fait de pouvoir continuer à s'axer sur son corps et son ressenti sont tout aussi importants pour les patients et leurs proches. Les équipes relaient l'importance d'accorder une place au **bien-être du patient** en fin de vie en développant et diversifiant les profils des équipes de soins palliatifs.

Nous demandons donc **que les cadres des équipes spécialisées** puissent être **complétés** par les fonctions spécifiques nécessaires à un accompagnement global du patient et de ses proches (comme des psychologues dans les USP et ES) sous un statut pérenne, financé et réglementé (ex. : les MUSM<sup>6</sup> dans les PF).

## 6. TRAVAILLER L'ANTICIPATION

La question de l'anticipation occupe une place centrale dans les préoccupations de la société actuelle. Elle nécessite une réflexion approfondie et participe à la qualité des soins. Sensibiliser et former le secteur des soins de santé et les citoyens à une planification préalable des soins (ACP - Advance Care Planning<sup>7</sup>) est devenu un enjeu majeur afin de respecter au mieux les choix et les valeurs de chacun.

➤ Sensibiliser le secteur des soins de santé et les citoyens à une planification anticipée des soins (ACP - Advance Care Planning).

Par ailleurs, beaucoup de patients ne bénéficient de soins palliatifs que dans les dernières semaines, les derniers jours, voire les dernières heures de leur vie. C'est une réalité vécue au sein de toutes les équipes spécialisées en soins palliatifs.

Il est donc primordial de développer **l'implémentation de l'outil PICT<sup>8</sup>** en vue d'un dépistage précoce d'un statut palliatif et de l'élaboration d'un ACP. Dans tous les secteurs, une sensibilisation accrue et une formation à la planification anticipée des soins pourraient également concourir à leur meilleure qualité.

## 7. SOUTENIR LES AIDANTS

Accompagner son proche en fin de vie est une réelle épreuve pour la famille et les aidants proches. Leur « charge mentale » devient souvent insupportable et met alors en péril leur propre santé et, par-là, le soutien au quotidien du patient. Les interventions externes, qu'elles soient bénévoles ou professionnelles (gardes malades, « dames ou messieurs de compagnie », aide familiales, soignants du domicile...) ne peuvent combler toute l'énergie indispensable aux proches à soutenir l'équilibre de la situation.

Dans le cadre des soins palliatifs, il convient de tenir compte de ces données afin de soutenir au maximum le patient et ses proches lors du retour à domicile.

S'il y a une réelle volonté de permettre à un patient palliatif de rester à domicile et vu le rôle essentiel joué par les aidants dans l'accompagnement palliatif, il est important de les soutenir via **une revalorisation et une amélioration des aides à domicile** (offres adéquates et ciblées, par ex. de gardes à domicile la nuit...), **du congé palliatif<sup>9</sup>** et via **le soutien à la mise à disposition de volontaires**.

➤ Soutenir les aidants de manière directe et indirecte.

<sup>6</sup> Emplois liés aux Mesures d'Urgence en Santé Mentale (Wallonie - AViQ), financés depuis 2020 via arrêtés facultatifs annuels.

<sup>7</sup> <http://www.soinspalliatifs.be/acp.html>

<sup>8</sup> <http://www.soinspalliatifs.be/pict-palliative-care-indicators-too.html>

<sup>9</sup> Très peu de personnes font appel à la possibilité de demander le congé palliatif pour un proche en situation palliative au domicile, ceci souvent au vu de la perte de salaire à supporter.

# OBJECTIFS

## 8. SENSIBILISER AUX QUESTIONS DE FIN DE VIE

### › Promouvoir une culture de la fin de vie.

Comme souligné précédemment, les questions autour de la fin de vie concernent l'ensemble de la société. Il est impératif de **promouvoir et faire rayonner une culture de la fin de vie** qui intègre la mort comme une composante naturelle de la vie citoyenne.

Les soins palliatifs, bien que donnant une dimension humaine à la fin de vie, souffrent d'une image négative due à la peur de la mort répandue au sein de nos sociétés occidentales.

Le récent avis du Comité de Bioéthique a montré comment la perception des soins palliatifs a été affectée par la crise sanitaire<sup>10</sup>, soulignant la nécessité de sensibiliser davantage la population, les maisons de repos et les familles<sup>11</sup>.

L'expérience de terrain montre que de nombreux médecins éprouvent des difficultés à accepter les limites des traitements curatifs et à orienter leur patient vers les soins palliatifs. On constate également une méconnaissance des soins palliatifs, même parmi le personnel soignant. Le grand public, quant à lui, est parfois mal informé et a des préjugés sur les soins palliatifs, les associant injustement à une volonté de hâter la mort, ce qui entrave la prise en charge des patients et le soutien à leurs proches.

Pour remédier à cela, il est essentiel de continuer à sensibiliser à la fois le personnel médical en formation (dans les hautes écoles, les maisons de repos, les hôpitaux, chez les médecins généralistes...) et la population en général. Ces efforts, associés au travail de mise en réseau réalisé, favorisent une meilleure transition entre les lieux de vie et de soins pour les patients, une continuité des soins accrue entre les différents acteurs<sup>12</sup>, et une collaboration plus harmonieuse en clarifiant les rôles de chacun. En fin de compte, cela réduit le stress des patients.

Les équipes de soins palliatifs participent au renforcement d'une culture palliative bâtie sur un socle commun, sur une communication concertée, des échanges de bonnes pratiques, tout en tenant compte des spécificités de chaque secteur concerné. Nous insistons sur la nécessité d'investir et de renforcer ces dynamiques.

<sup>10</sup> « Enfin, les soins palliatifs, en tant que discipline, ont été dépeints sous un mauvais jour dans de nombreuses situations pendant la crise, perdant ainsi l'effet d'années de sensibilisation positive auprès d'une partie du public. Le nombre élevé de décès a ramené à la surface, dans toute son intensité, le tabou de la mort dans la société. La difficulté du public à accepter la mort fait que celui-ci est encore trop souvent focalisé sur le curatif, comme c'est également le cas pour l'ensemble des soins, jusqu'à parfois l'acharnement thérapeutique... » : Extrait de l'Avis n°84 du Comité consultatif de Bioéthique du 27 mars 2023 relatif aux soins en MR en période Covid.

<sup>11</sup> « En ce qui concerne les soins palliatifs, une mauvaise compréhension du concept a régulièrement été constatée, comme si le recours aux soins palliatifs signifiait que l'on abandonne le résident ou le patient, générant des tensions importantes entre les personnes concernées, résidents, proches et soignants [...] une tendance répandue à considérer les soins palliatifs comme l'ange noir (angel of death) qui annonce les mauvaises nouvelles aux familles, nouvelles desquelles le prestataire de soins de santé est parfois tenu personnellement responsable. »

« Les soins palliatifs, quant à eux, ont été gravement impactés par l'absence de plans de soins anticipés, de matériel et de personnel, mais aussi, à un autre niveau, par un manque de sensibilisation à ces soins... »

« Le Comité plaide pour une meilleure compréhension des soins palliatifs par les résidents et leurs proches, les soignants et le grand public, ce qui aurait pour conséquence une meilleure prise en compte de ces soins. »

« Le Comité recommande qu'une information structurée et complète sur le droit à bénéficier de soins palliatifs puisse être diffusée dans la population générale et dans les maisons de repos en particulier. »

Extraits de l'Avis n°84 du Comité consultatif de Bioéthique du 27 mars 2023 relatif aux soins en MR en période Covid.

<sup>12</sup> L'importance de cette continuité a également été soulignée dans l'Avis du Comité consultatif de Bioéthique (p. 13).



# OBJECTIFS

## 9. FORMER ET RECONNAÎTRE LES SOIGNANTS

La réussite des approches de soins palliatifs dépend fortement du développement de l'intégration des soins palliatifs dans les pratiques courantes de soins de santé. Toutefois, des lacunes persistent en termes de compétences de soins en fin de vie et de gestion de la douleur. Il existe aussi toujours une appréhension, voire une « peur », de l'utilisation de morphiniques dans certains services, des recours parfois aléatoires à la sédation, même dans des situations très inconfortables, ainsi qu'une méconnaissance des lois en vigueur.

La formation est un préalable indispensable à la qualité des soins dispensés et constitue un outil essentiel pour la pratique de terrain des dispensateurs des « soins palliatifs de base ».

Ainsi et de manière complémentaire, afin de soutenir la qualité des soins et l'accompagnement prodigués au patient et à ses proches, la FWSP insiste sur la nécessité de **former davantage tous les acteurs intervenant au chevet du patient** à la fois dans leur **curriculum de base** mais également **de manière continue**.

Parallèlement à cela, des soins de qualité ne peuvent être octroyés sans reconnaissance des prestataires de soins.

- Reconnaître et améliorer la formation (de base et continue) en soins palliatifs de tous les médecins et soignants.
- Garantir la reconnaissance des médecins en soins palliatifs.

## 10. PENSER L'AVENIR DES SOINS PALLIATIFS

Au vu des différentes réformes passées, en cours ou annoncées, les acteurs de terrain nous relaient leurs craintes et questionnements quant à leurs éventuelles conséquences pratiques pour les patients et leurs familles (suivi des dossiers, des remboursements...), quant à d'éventuelles modifications réglementaires et leurs répercussions budgétaires pour les équipes.

La FWSP s'est déjà manifestée à plusieurs reprises auprès des autorités compétentes, afin de leur **proposer sa collaboration**, de **relayer les enjeux** et de **favoriser un échange constructif**.

La FWSP insiste pour que **les soins palliatifs ne soient pas le secteur « oublié » des prochaines politiques de santé développées dans notre pays**.

Ainsi, la fédération soutient l'ensemble des propositions émises par la Cellule d'évaluation des Soins Palliatifs dans son rapport 2020<sup>13</sup>. Ces recommandations proposées se font toutes sur un même principe : **améliorer la qualité des soins**.

Les soins palliatifs en Belgique sont régulièrement pris en exemple pour la cohérence de leur organisation structurelle (des équipes sont réparties sur tout le territoire et dans différents secteurs de soins). Le développement de politiques de santé régionales et fédérales doit être l'occasion de **maintenir les acquis d'un système d'accompagnement qualitatif**, mais surtout de rechercher les moyens de le **maximiser** et de mettre en œuvre une **politique cohérente et concertée d'optimisation et de développement harmonieux de l'accompagnement palliatif dans tous les secteurs**.

- Définir une politique cohérente et concertée de développement de l'accompagnement palliatif, tenant compte des besoins du patient et de ses proches.

<sup>13</sup> [https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/CESP\\_Rapport2020.pdf](https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/CESP_Rapport2020.pdf)



Pour la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, il est indispensable que les différents niveaux de pouvoir concernés **investissent** dans le secteur palliatif et **s'engagent** pleinement afin que ces **droits** reconnus à tout patient, proche et soignant, soient garantis et que **chaque citoyen belge puisse vivre ses derniers jours dans le respect de ses choix, le confort et la sérénité**, indépendamment de sa situation ou de son lieu de vie.

# PROPOSITIONS

## COMMENT ATTEINDRE CES OBJECTIFS ?

Cela ne peut se faire qu'avec une véritable implication et nécessite une compréhension profonde des besoins individuels, un soutien inébranlable des professionnels et un accès équitable à des ressources adaptées à chaque situation.

Il est essentiel que tous les acteurs du système de santé belge, des autorités publiques aux professionnels, en passant par les organisations de soins palliatifs, travaillent main dans la main pour relever les défis actuels et futurs et garantir l'accessibilité et la qualité des soins palliatifs pour tous ceux qui en ont besoin.

**Les soins palliatifs sont une composante essentielle d'une politique de santé novatrice qui doit évoluer avec notre société. Nous appelons nos futurs dirigeants à prendre ces propositions en compte lors de la formulation de politiques de soins de santé solides pour tous les belges.**

**Voici les propositions prioritaires portées par la FWSP :**

## PROPOSITIONS TRANSVERSALES

### 1. L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS

1. **L'utilisation du système d'identification du patient palliatif<sup>14</sup> (PICT)**, reconnu légalement depuis 2018, **comme outil concret** lié à la reconnaissance d'un statut palliatif, à l'élaboration d'un ACP et à l'accès aux soins palliatifs.

Aujourd'hui, sur le terrain, la cohérence manque entre les balises légales (loi de 2016, PICT 2018) et administratives (critères INAMI de remboursement et d'octroi du forfait et statut palliatif...). Nous demandons donc que des mesures soient prises afin que les patients répondant aux critères de l'échelle PICT **accèdent** à un statut palliatif, **à une offre** de soins palliatifs et **bénéficient de mesures d'aide et de soutien adaptées** (forfaits palliatifs, remboursement des prestations médicales, critères d'intervention des équipes palliatives...) <sup>15</sup> quel que soit leur lieu de vie ou de prise en soins.

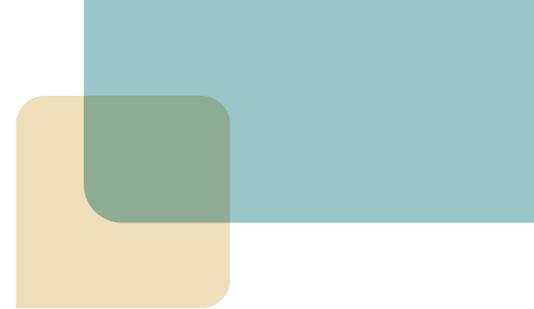
2. La définition de **mesures de soutien au patient en fonction de statuts palliatifs différenciés tenant compte de ses besoins et de son lieu de vie.**

La FWSP demande une rapide **mise en œuvre d'une dynamique complémentaire au PICT**, afin de pouvoir développer et offrir des soins palliatifs de manière progressive et adaptée aux besoins des patients via des statuts palliatifs différenciés tenant compte au mieux des besoins spécifiques de chacun et un dispositif d'offre et de critères d'aide tenant compte du lieu de vie du patient.

3. La revalorisation du **congé pour soins palliatifs pour l'entourage.**

<sup>14</sup> Publication au Moniteur belge de critères permettant d'identifier un patient palliatif à un stade plus précoce de sa maladie : [http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/AR\\_2018\\_10\\_18\\_PICT.pdf](http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/AR_2018_10_18_PICT.pdf)  
L'échelle PICT : <https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/pict.pdf>

<sup>15</sup> Pour rappel, à ce jour, ce sont toujours les patients pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24h. à moins de 3 mois) qui ont accès au statut palliatif et donc au forfait palliatif et autres remboursements. De même, les critères d'intervention des équipes n'ont pas été adaptés. Il y a donc discordance entre la loi du 21/07/2016 complétée par l'arrêté royal du 21/10/2018 et les mesures applicables sur le terrain.



# PROPOSITIONS

4. La mise à disposition, pour les équipes de soutien (ES), **de kits de médicaments d'usage exceptionnel de sédation palliative (KUES) et de kits d'usage exceptionnel pour les situations palliatives (KUEP)**.

Cette proposition avait fait l'objet d'un accord entre les fédérations et l'APB<sup>16</sup>, soutenu par la CESP<sup>17</sup>. Une résolution en ce sens avait été votée en juin 2016. Ainsi, les infirmières spécialisées de ces équipes pourraient, lors de situations d'urgence, accompagner correctement les patients et les familles, ce qui est parfois rendu difficile faute de médicaments à leur disposition (alors qu'elles possèdent l'expertise nécessaire). Ces kits d'urgence et de sédation auraient une influence positive pour les patients, leur famille, les équipes, ainsi que pour les différentes personnes gravitant auprès du patient confronté à ces situations.

## 2. LA PROMOTION DE LA QUALITÉ ET LE SOUTIEN DES PROFESSIONNELS

5. L'offre systématique et obligatoire par l'employeur **d'un soutien psychologique** (lieux de parole et/ou entretiens) pour les professionnels des équipes spécialisées en soins palliatifs ou de 1<sup>ère</sup> ligne qui côtoient la mort au quotidien.
6. La reconnaissance **des médecins** en soins palliatifs.
7. L'accroissement des compétences des acteurs de terrain via **des formations** (de base et continuée) exigées dans les différents secteurs (DU international certifié, formations de base, stages, ateliers...) afin d'encourager une pratique appropriée des soins palliatifs.

De manière transversale, afin de faire avancer une culture sociétale de la fin de vie, nous rappelons qu'il serait judicieux de **renforcer la formation de base des médecins et des soignants de 1<sup>ère</sup> ligne** en matière de soins palliatifs et de fin de vie. Il s'agit de conscientiser les médecins traitants à la nécessité d'aborder précocement les projets de soins (y compris d'éventuelles limitations thérapeutiques), et d'appriivoiser le « statut palliatif ». L'encadrement des demandes d'euthanasie pourrait également être abordé. Ces demandes augmentent et beaucoup arrivent vers les équipes spécialisées qui constatent la méconnaissance par les professionnels de 1<sup>ère</sup> ligne des législations et des procédures. Le fait pour ces équipes de 1<sup>ère</sup> ligne d'être davantage confrontées aux demandes d'euthanasie nécessite donc un accompagnement particulier : information sur la législation et les procédures, subtilités de certaines situations, soutien émotionnel des équipes accompagnantes, réflexion éthique...

Parallèlement, **l'information, la sensibilisation et la formation** en soins palliatifs de tous les membres du personnel des MR-MRS sont une priorité indispensable au développement d'un accompagnement de qualité. Rappelons ici le travail mené avec la Wallonie (Ministère et SPW puis AViQ, CERES)<sup>18</sup> et les plates-formes de soins palliatifs depuis plus de 15 ans autour d'une offre de formation de qualité, spécifique, adaptée et adaptable. Un **renforcement des liens avec les plates-formes de soins palliatifs et les équipes de soutien** pourrait également consolider cette dimension.

<sup>16</sup> Association Pharmaceutique Belge

<sup>17</sup> Cellule d'Évaluation des Soins Palliatifs

<sup>18</sup> <http://www.soinspalliatifs.be/ma-formation-via-une-plate-forme.html>

# PROPOSITIONS

Par ailleurs, réaliser un **contrôle effectif de la validité** de la formation palliative transmise (notamment en MR-MRS<sup>19</sup>) est indispensable au développement d'un accompagnement de qualité.

8. Le développement d'**une réelle politique de recherche et développement** en soins palliatifs pour améliorer constamment les pratiques et les traitements.

## 3. LA CULTURE DE LA FIN DE VIE

9. **La promotion d'une culture de la fin de vie** au sein de la société belge. La mort doit faire partie intégrante de la vie de la cité. Nous soutenons la sensibilisation du grand public aux soins palliatifs et le renfort de la diffusion de la culture palliative.

## PROPOSITIONS - SECTEURS SPÉCIALISÉS

### 4. LES EQUIPES MOBILES INTRA-HOSPITALIÈRES DE SOINS PALLIATIFS (EMI)<sup>20</sup>

*Les EMI sont des équipes pluridisciplinaires de seconde ligne à l'hôpital dont le cadre n'a pas évolué depuis bientôt 20 ans. Elles assurent la fonction palliative de l'hôpital et permettent au patient de rester dans le même service et de garder les mêmes soignants.*

10. **La majoration du cadre du personnel** des EMI.

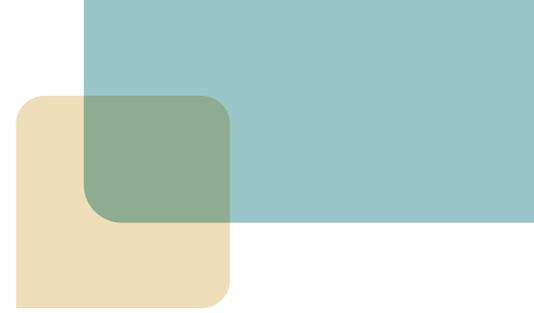
Afin de permettre un **accompagnement de qualité à l'hôpital, de garantir la continuité de la prise en charge et d'améliorer la transition avec les lieux de vie**, il est nécessaire de majorer le cadre du personnel des EMI (augmentation du temps de travail pour les fonctions existantes - médecin, infirmier et psychologue - et ajout d'autres professions paramédicales dans l'équipe) **afin de tenir compte des évolutions médicales et sociales et des besoins sur le terrain.**

A l'heure de clôturer ce mémorandum, un avis du Conseil fédéral des établissements hospitaliers (CFEH) est en cours de finalisation et devrait être prochainement publié<sup>\*\*</sup>. Cet avis rejoint notre demande de renfort du cadre des EMI.

<sup>19</sup> Cf. montant prévu pour le financement de la formation et de la sensibilisation aux soins palliatifs du personnel des MR-MRS.

<sup>20</sup> <https://www.soinspalliatifs.be/les-equipes-mobiles.html>

<sup>\*\*</sup> <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/organe-d%27avis-et-de-concertation/conseil-federal-des-etablissements-hospitaliers>



# PROPOSITIONS

## 11. La reconnaissance du travail des infirmiers d'EMI à travers **une juste fonction IFIC**.

Le passage à l'IFIC dans le secteur s'est soldé par une **explosion des références IFIC pour les infirmiers des EMI rencontrant des missions similaires**<sup>21</sup> dans des institutions différentes. Au cœur de la crise actuelle de pénurie dans le secteur non-marchand, afin d'éviter toute concurrence entre les équipes, il est important de **reconnaître le travail des infirmiers d'EMI**, à travers une juste fonction IFIC « infirmier d'EMI » commune<sup>22</sup>.

## 12. **Le contrôle du juste financement.**

Il faut également s'assurer que les **coûts salariaux effectifs** des membres du personnel de l'EMI soient entièrement couverts par le financement octroyé et que celui-ci tienne compte de leur ancienneté et de leurs qualifications. La FWSP plaide également pour un contrôle des moyens alloués aux hôpitaux afin de s'assurer que ceux-ci sont bien destinés aux EMI et que **le temps de travail des membres de l'équipe est effectif**.

## 5. LES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS (USP)<sup>23</sup>

*Les USP sont des services hospitaliers avec un nombre de lits limité dont le cadre n'a pas évolué depuis plus de 20 ans. Ce sont des lieux d'expertise où sont prodigués des soins médicaux et techniques relevant de la médecine palliative, des soins infirmiers et d'accompagnement de haut niveau qui respectent l'autonomie du patient et son propre rythme.*

### 13. **L'augmentation du nombre de lits en USP.**

La FWSP souligne un manque structurel de lits en USP depuis de nombreuses années. Des lits non agréés, et donc non financés par les pouvoirs publics, ont d'ailleurs vu le jour afin de répondre aux besoins du terrain. La FWSP souhaite que **le nombre de lits soit rapidement augmenté** en fonction des besoins, de la situation géographique et de l'accessibilité. Elle estime que **la création d'au moins une quarantaine de lits USP** en Wallonie pourrait rencontrer les souhaits relayés par les USP.

A l'heure de clôturer ce mémorandum, un avis du Conseil fédéral des établissements hospitaliers (CFEH) est en cours de finalisation et devrait être prochainement publié<sup>24</sup>. Cet avis rejoint notre demande d'augmentation du nombre de lits en USP.

### 14. **L'intégration des postes de psychologue et de kinésithérapeute** dans chaque unité de soins palliatifs (reconnaissance et financement).

Il faut bien évidemment également s'assurer que le financement soit suffisant pour couvrir les coûts effectifs des membres du personnel (médecin y compris) et le remboursement des prestations proposées au patient (ex. : prestations kiné en USP) pendant toute la durée de séjour du patient en USP.

<sup>21</sup> Les infirmiers des équipes mobiles intra-hospitalières de soins palliatifs ont un rôle primordial de liaison entre le patient, sa famille/ses proches, les soignants et les différents intervenants, pendant l'hospitalisation et lors de la sortie/du transfert du patient.

<sup>22</sup> La FWSP a travaillé, avec sa Commission EMI, un profil de fonction d'infirmier qui a été transmis à toutes les EMI et directions hospitalières. Cet outil est également disponible en ligne : [https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/Profil\\_de\\_fonction\\_de\\_linfirmier\\_EMI.pdf](https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/Profil_de_fonction_de_linfirmier_EMI.pdf)

<sup>23</sup> <https://www.soinspalliatifs.be/les-unites-residentielles.html>

<sup>24</sup> <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/organe-d%27avis-et-de-concertation/conseil-federal-des-etablissements-hospitaliers>

# PROPOSITIONS

## 6. LES EQUIPES DE SOUTIEN EN SOINS PALLIATIFS (ES)<sup>24</sup>

Les ES sont un maillon essentiel pour permettre aux patients qui le souhaitent de mourir dans leur lieu de vie (domicile privé, MR-MRS, institution d'hébergement...). Pour ce faire, un soutien spécialisé est parfois indispensable, le médecin généraliste et la 1<sup>ère</sup> ligne n'ayant pas toujours l'expertise nécessaire à leur accompagnement (peu de suivis palliatifs dans leur patientèle). Soutien et accompagnement psychologique s'avèrent aussi essentiels dans les moments d'angoisse vécus par le patient et ses proches au seuil de la mort. Depuis la fin des années 2000, le nombre de demandes de prise en soins a considérablement augmenté pour la plupart des équipes et les situations suivies se complexifient fortement (décisions éthiques de fin de vie, arrêt d'alimentation, sédation, euthanasie...).

15. **L'actualisation de la convention** pour la faire correspondre aux besoins des patients, de leurs proches et de la 1<sup>ère</sup> ligne, pour tenir compte des évolutions sociétales, médicales, légales (ex. : le PICT...) et pour conserver un accompagnement optimal de fin de vie.

16. **L'actualisation<sup>25</sup> du cadre des équipes et des moyens financiers** qui leur sont alloués **en fonction de la pression de la demande.**

Il est indispensable de les renforcer très rapidement (afin de pouvoir assurer, dans des conditions correctes, la permanence 24 heures sur 24 ; afin de tenir compte de la charge réelle de travail de l'équipe ainsi que de ses frais réels de fonctionnement...)<sup>26</sup>.

17. **Le renforcement du cadre des équipes via une fonction de psychologue<sup>27</sup>.**

18. **La reconnaissance des justes fonctions IFIC attribuées.**

Suite au passage à l'IFIC et afin d'éviter toute fuite des profils et concurrence intersectorielle, il est indispensable que **les fonctions d'encadrement** nécessaires au bon fonctionnement de ces équipes **soient reconnues et financées** : encadrement de l'équipe, du pool infirmier et des volontaires.

19. **L'attribution de la prime qualification.**

Nous plaçons pour que **les infirmiers des ES porteurs de la qualification en soins palliatifs perçoivent la prime liée à ce titre**, dans un souci là aussi de non-concurrence<sup>28</sup> entre les secteurs et de reconnaissance de leur expertise.

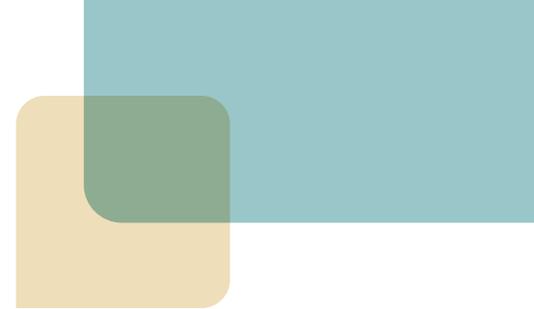
<sup>24</sup> <https://www.soinspalliatifs.be/equipes-de-soutien-de-seconde-ligne.html>

<sup>25</sup> Selon les modalités prévues dans les conventions rédigées dans les années 90, les subsides des équipes et leur cadre sont limités via un quota lié à la population des territoires desservis. Toutefois, on remarque que le ratio population/besoins SP/cadre d'équipe n'est plus adapté à l'accroissement des demandes depuis la fin des années 2000.

<sup>26</sup> Rappelons que ces équipes prennent le relais des demandes des EMI à la sortie de l'hôpital du patient, que de nombreux patients n'ont pas de place à l'hôpital ou en MRS par manque de personnel ou suite à la fermeture de lits et sont renvoyés à domicile, que les nouveaux médecins, fraîchement diplômés font d'office appel à une ES pour des soins palliatifs... Les ES sont au bout de la chaîne et la convention leur interdit de refuser d'accompagner des demandes. Bien qu'harmonisé en 2020, le volume des équipes ne suit pas. Il y a un impact direct sur la qualité de l'accompagnement (augmentation du nombre de dossiers et de leur difficulté, diminution de la durée moyenne de suivi).

<sup>27</sup> A ce jour, les équipes qui souhaitent compter sur un psychologue en leur sein, doivent le faire au détriment d'engagement infirmier.

<sup>28</sup> C'est le cas pour leurs collègues passés à l'IFIC, porteurs du titre d'infirmier qualifié en soins palliatifs et travaillant dans un service spécialisé : alignement sur la reconnaissance et paiement de la prime suite au passage à l'IFIC.



# PROPOSITIONS

## 7. LE MIDDLE CARE PALLIATIF (MCP)<sup>29</sup>

20. **La création de nouveaux lieux de séjour selon le modèle du « Middle Care Palliatif »<sup>30</sup> : « Domicile-like », « MRS-like » et « Hôpital-like »** suite au travail mené sur la définition du patient palliatif et à la mise en évidence de situations particulières.

Ces nouveaux lieux d'accueil permettraient de combler un vide institutionnel et proposeraient une prise en charge adaptée aux patients palliatifs qui ne peuvent pas rester ou retourner à domicile ou en milieu de substitution et pour lesquels une hospitalisation n'est pas/plus nécessaire (par ex. les patients palliatifs plus jeunes et isolés, les patients palliatifs de longue durée dont la prise en soin est impossible à domicile ou en MRS, de jeunes patients palliatifs avec pathologie neurologique...). Les équipes spécialisées du domicile, de l'hôpital ou les équipes des MR-MRS sont très souvent confrontées à ces situations d'« impasse » qui ne trouvent pas de solutions adéquates.

Le secteur plaide pour la **mise en place de projets pilotes de MCP pendant la législature 2024-2029**, soutenus par les autorités.

A l'heure de clôturer ce memorandum, un avis du Conseil fédéral des établissements hospitaliers (CFEH) est en cours de finalisation et devrait être prochainement publié\*. Cet avis rejoint notre demande de création de MCP.

## 8. LES PLATES-FORMES DE SOINS PALLIATIFS (PF)<sup>31</sup>

*L'information du grand public, la sensibilisation et la formation des professionnels sont les missions principales des PF en soins palliatifs. Les psychologues, via leur mission d'accompagnement des soignants, des patients et de leurs proches, assurent un rôle de prévention non négligeable. Ces associations sont un maillon essentiel du réseau palliatif belge, reconnu à de nombreuses reprises et loué à l'étranger.*

21. **La pérennisation via le financement réglementé<sup>32</sup> des 16 ETP MUSM<sup>33</sup>** engagés depuis 2020.

Ces emplois ont sans conteste permis aux plates-formes **d'offrir de nouveaux services** et de **répondre à des besoins identifiés** sur le terrain, unanimement reconnus et confirmés, **et à des demandes spécifiques et pointues** : renforcement de l'accompagnement psy, formations spécifiques, information sur l'anticipation, le PICT, le PSPA<sup>34</sup>, développement d'outils... Ces besoins perdurent et il serait particulièrement dommageable pour les bénéficiaires d'interrompre des prises en charge qui le nécessitent au prétexte que les financements alloués sont retirés.

<sup>29</sup> Rapport 2020 du groupe de travail « Middle Care Palliatif » de la Cellule Fédérale d'Évaluation des Soins Palliatifs : [https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/CESP\\_Rapport\\_Middle\\_Care2020.pdf](https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/CESP_Rapport_Middle_Care2020.pdf)

<sup>30</sup> Idem.

<sup>31</sup> <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/organe-d%27avis-et-de-concertation/conseil-federal-des-etablissements-hospitaliers>

<sup>32</sup> <https://www.soinspalliatifs.be/plates-formes-de-soins-palliatifs.html>

<sup>33</sup> Selon les mêmes critères que l'équipe de base de la plate-forme.

<sup>34</sup> Il s'agit de 16 ETP réparti en Wallonie entre les plates-formes en fonction de leur taille dans le cadre des mesures urgentes en santé mentale (MUSM). Cf. « Impact des mesures urgentes en santé mentale (MUSM) Etude sur base d'enquêtes et de questionnaires auprès des secteurs » (Aviq, juillet 2022)

<sup>35</sup> <https://www.soinspalliatifs.be/pspa.html>

# PROPOSITIONS

Par ailleurs, il est indispensable de coupler cette pérennisation avec une **diversification des profils** engageables (notamment pour rencontrer les objectifs énoncés en termes de communication, de sensibilisation et de promotion de la culture palliative au sein de la société belge) et avec une **reconnaissance des fonctions et anciennetés** barémiques (valorisation des coûts réels tout en tenant compte de la qualité requise dans le travail de terrain et de l'ancienneté).

## 22. L'alignement IFIC des plates-formes.

En Wallonie, la moitié des PF sont des associations mixtes (plate-forme et équipe de soutien regroupées dans une seule asbl). Dans ces asbl, des travailleurs sont engagés par un seul employeur sur ces 2 pôles. Suite au passage à l'IFIC des équipes de soutien, afin d'éviter toute fuite des profils et concurrence intersectorielle, il est indispensable que le **financement des plates-formes** soit revalorisé afin d'intégrer un **alignement sur les profils IFIC**.<sup>35</sup>

## 9. LA FÉDÉRATION WALLONNE DES SOINS PALLIATIFS (FWSP)

### 23. La reconnaissance fédérale des fédérations de soins palliatifs.

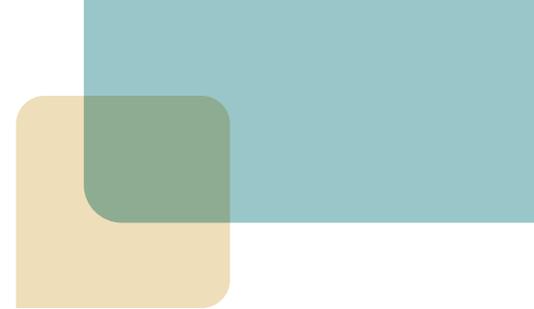
Une partie importante et cruciale des soins palliatifs relève de compétences fédérales : le remboursement des prestations du personnel soignant, le forfait infirmier, les équipes de soins palliatifs hospitalières, l'identification et la catégorisation précoces des patients palliatifs à l'aide de l'outil PICT... Le travail de la Cellule Fédérale d'Evaluation des Soins palliatifs relève, lui aussi, du niveau fédéral.

Toutefois, après tant d'années, et malgré des demandes répétées, il n'y a toujours aucun financement structurel fédéral pour les fédérations de soins palliatifs. Pourtant, leurs missions et les attentes du terrain liées à ces compétences ne cessent de s'étendre. Malgré un engagement volontaire extraordinaire, un **soutien structurel adapté émanant du niveau fédéral** est indispensable afin de poursuivre avec le même élan.

### 24. Le soutien à la professionnalisation des équipes.

Afin de permettre aux équipes de soins palliatifs de se concentrer sur leurs missions de terrain, ces dernières soutiennent une demande de **refinancement de la FWSP** pour qu'elle puisse offrir à ses affiliés un support opérationnel supplémentaire, par exemple et en fonction des moyens disponibles, à propos de sujets juridiques, d'aspects financiers ou comptables, voire informatiques ou communicationnels.

<sup>35</sup> Notons que lors du dernier transfert des compétences, les plates-formes des régions bruxelloise et flamande ont été intégrées aux secteurs IFIC en même temps que les équipes de soutien ce qui leur permet d'éviter cet écueil. En Wallonie, aujourd'hui, on peut retrouver dans une même asbl, une psychologue payée avec un barème IFIC, sa collègue, une autre psychologue payée en barème CP330 et une 3<sup>ème</sup> collègue avec 2 contrats, 1 IFIC et 1 CP330...Elles travaillent ensemble et suivent même parfois des situations en commun.



# PROPOSITIONS

## PROPOSITIONS - PREMIÈRE LIGNE

Comme indiqué précédemment, les soins palliatifs sont des soins multidisciplinaires, l'affaire d'une équipe et de tous les professionnels qui gravitent autour du patient ; pas uniquement de spécialistes. Une présence solide de la 1<sup>ère</sup> ligne est donc nécessaire pour que des soins palliatifs de qualité puissent être octroyés dans les lieux de vie, que ce soit au domicile ou dans des lieux de substitution (MR-MRS, institution d'hébergement...).

### 10. AU DOMICILE

#### 25. Le renfort de la 1<sup>ère</sup> ligne.

Outre un **renfort indispensable de la première ligne de soins** (submergée, indisponible ou inexistante par endroit), il nous semble nécessaire de **renforcer l'accès aux aides à domicile** : soutien financier renforcé pour l'engagement de gardes à domicile de jour et de nuit et d'aides familiales pour les patients palliatifs. Insistons à nouveau sur le manque important de gardes à domicile<sup>36</sup> disponibles, sur l'importance de leur formation continue et sur leur accessibilité financière pour tous.

26. L'adaptation et la **révision de l'offre de soins infirmiers de 1<sup>ère</sup> ligne** pour les patients palliatifs<sup>37</sup>, et ce en vue d'une optimisation des moyens financiers disponibles et d'une accessibilité au plus grand nombre comme l'a proposé la CESP.

27. **L'amélioration des conditions de remboursement des prestations de kinésithérapie** permettrait d'en améliorer l'accessibilité.

### 11. EN MILIEU DE SUBSTITUTION AU DOMICILE

#### 28. L'égalité entre les lieux de vie.

Dès qu'un lieu de vie est considéré comme le domicile d'un patient, il est indispensable que ce dernier puisse **avoir accès à une offre minimale similaire à celle dont il bénéficierait s'il séjournait à domicile**. Nous pensons ici spécifiquement au **remboursement des prestations infirmières et de kinésithérapie**, à l'instar de ce qui est prévu au domicile, si elles donnent lieu à une facturation au patient, ainsi qu'à **l'octroi spécifique d'un forfait financier** permettant le soutien au patient dans ses dépenses spécifiques liées à sa prise en charge palliative.

Ainsi, par exemple, dans un Service résidentiel pour personnes handicapées adultes, lorsque l'équipe souhaite accompagner les résidents en fin de vie, les services infirmiers indépendants avec lesquels elle collabore ne peuvent faire valoir les soins qu'ils apportent parce que la personne concernée vit en institution. Cette situation est particulièrement dommageable et injuste car la personne handicapée doit alors être transférée dans un endroit inconnu où le plus souvent, les équipes n'ont pas l'habitude de travailler avec des personnes en situation de handicap mental/physique.

<sup>36</sup> Rappelons les constats relayés par l'étude GAD de 2010 : <https://www.soinspalliatifs.be/etude-garde-a-domicile.html>

<sup>37</sup> Cf. Rapport 2017 de la CESP, p. 61-62 : [http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/cesp\\_rapport%202017.pdf](http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/cesp_rapport%202017.pdf)

# PROPOSITIONS

## 11.bis LES MAISONS DE REPOS POUR PERSONNES ÂGÉES (MR) ET MAISONS DE REPOS ET DE SOINS (MRS)

*Au vu du vieillissement de la population et de ses implications, investir dans les soins palliatifs dans les MR-MRS est fondamental pour garantir à tous une fin de vie de qualité dans le respect du choix et des droits de chacun<sup>38</sup>. L'expérience récente a clairement et concrètement fait apparaître que des soins palliatifs spécialisés devaient être garantis dans les maisons de repos et maisons de repos et de soins<sup>39</sup>.*

29. Le développement d'**une fonction de référent en soins palliatifs** et de **cellules palliatives** en interne.

La FWSP plaide pour que des soins palliatifs soient garantis et effectifs dans les MR et MRS<sup>40</sup> via le développement et le financement d'une **fonction de référent<sup>41</sup> en soins palliatifs** (cadre, formation, reconnaissance, financement...), idéalement un infirmier ou une autre personne de compétence et de qualification comparables, formé notamment à l'utilisation des outils palliatifs, et, complémentirement, par une reconnaissance, un soutien et une responsabilisation accrues du **médecin coordinateur conseiller** dans sa mission de développement de la culture palliative.

Des institutions investissent déjà le poste de référent de manière informelle. Ces professionnels identifiés sont des interlocuteurs privilégiés qui soutiennent leurs collègues, analysent les situations, envisagent le recours à l'équipe de soutien, évaluent les besoins... Ils représentent des atouts précieux dans le développement de la culture palliative au sein de ces institutions.

De plus, nous plaidons pour la constitution de "**cellules palliatives**", formées autour de ces 2 profils et composées de personnel, par exemple de réactivation, présent au quotidien au sein des institutions. Ainsi, le projet palliatif de l'institution pourra bénéficier du soutien de plusieurs collaborateurs, favorisant ainsi la diffusion de la culture palliative au sein de l'établissement, ainsi que l'assistance apportée aux collègues au quotidien.

Cette dynamique devrait permettre d'offrir aux résidents palliatifs un encadrement renforcé et des soins appropriés et éviter certaines hospitalisations durant la dernière période de leur vie.

30. Il serait également intéressant d'**uniformiser la récolte de données** récentes sur les soins palliatifs en MRPA-MRS.

<sup>38</sup> [http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/Publication\\_MR-MRS\\_br2020.pdf](http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/Publication_MR-MRS_br2020.pdf)

<sup>39</sup> Notamment dans l'Avis n°84 du Comité consultatif de Bioéthique du 27 mars 2023 relatifs aux soins en MR en période Covid : [https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/avis\\_84\\_disponibilite\\_des\\_soins\\_en\\_mrs\\_def.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/avis_84_disponibilite_des_soins_en_mrs_def.pdf)

<sup>40</sup> <http://www.soinspalliatifs.be/rapports-detudes-de-la-cellule-devaluation-des-soins-palliatifs.html> - <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/thematique/soins-palliatifs>

<sup>41</sup> Définition d'un cadre pour cette fonction, formation, reconnaissance, financement...



Mémorandum réalisé par la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs - FWSP  
Version janvier 2024  
© 2024 Fédération Wallonne des Soins Palliatifs  
[www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be) – [federation@fwsp.be](mailto:federation@fwsp.be)





## Comment définir l'attachement des volontaires ?

Texte rédigé et présenté par **Greet MORESCO**, psychologue clinicienne à l'Hôpital de Mons, en guise d'introduction à la thématique débattue lors de la Commission des volontaires organisée par la FWSP le 21 novembre 2023.

**Après différentes lectures, interviews ... je me suis posée la question : « Pourquoi cet attachement serait différent de celui de n'importe quel soignant, intervenants auprès de patients ? »**

Nous sommes avant tout des hommes et des femmes, des personnes sensibles et pensantes, dont le travail est fait de relations. Par définition, toute relation repose sur un investissement affectif, et les volontaires ne se soustraient pas à ce fonctionnement humain intrinsèque du lien, même quand il s'agit d'un patient.

Quels que soient les mots utilisés pour en parler (transfert et contre-transfert, résonance émotionnelle, réactions affectives), des sentiments bien réels se vivent, s'échangent, naissent et meurent, nourrissant nos liens et les colorant toujours d'une façon unique.

Parler d'amour peut paraître déplacé, toutefois il s'agit forcément d'une de ses multiples

facettes. L'amour se décline dans différents liens : l'amour maternel, filial, fraternel, amoureux... Le lien qui unit les intervenants au sens large et les patients ne porte pas de nom particulier et se trouve souvent nommé par des expressions techniques ou contractuelles assez dépourvues de teneur affective : relation d'accompagnement, d'aide, de soins, soignant-soigné, aidant-aidé. Pourtant, c'est une forme d'amour au sens d'un investissement affectif.

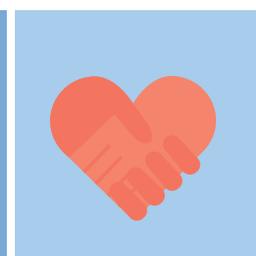
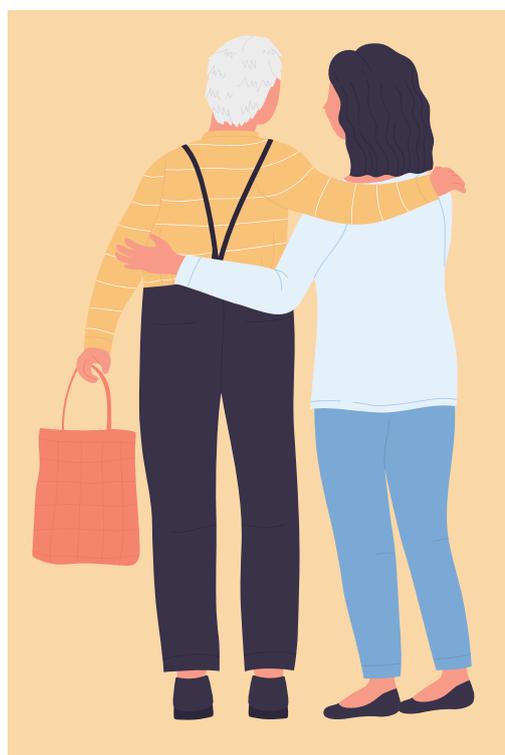
Non seulement cet attachement existe, mais il est même nécessaire car il est le support de notre force de travail. C'est parce que nous investissons les personnes que nous soignons que nous sommes des soignants. En prenant

soin de l'autre, nous le maintenons dans la communauté humaine, nous en sommes responsables. Pour être aidante dans le soin, la relation se base sur le respect et une certaine confiance en l'autre. Cela signifie considérer la personne en tant qu'être humain, dans son unicité, ce qui la caractérise, sans vouloir qu'elle ressemble à aucune autre, et donc d'abord comme une personne digne d'être aimée. Nous percevons cet attachement comme nécessaire pour la personne soignée (pour qu'elle soit investie dans un lien), mais aussi pour le professionnel. Car comment un professionnel peut-il rester constamment disponible sans affection pour des personnes qu'il soigne ? Nous redoublons de patience, d'attention, envers une personne dont le bien-être nous importe.

Malgré cette évidence, le sujet reste fort délicat et malheureusement assez tabou, car associé à des sentiments de culpabilité et parfois même de honte. L'interdit d'aimer est devenu légendaire dans le soin. Nous avons tous entendu : « vous n'êtes pas là pour aimer vos patients », « il ne faut pas trop s'attacher ». Mais quel est ce « trop » d'investissement affectif qui effraie et dérange ? Cette gêne provient de l'association du mot « amour », dans la langue française, à la séduction, l'érotisme, la sexualité. Des abus de pouvoir, d'autorité, des abus sexuels ont jeté le doute sur la générosité des professionnels qui en font « trop ».

La proximité est vite perçue comme un « dérapage », un mélange entre la sphère professionnelle et la sphère privée. Pourtant, créer un lien passe évidemment par une certaine proximité pour comprendre ce que l'autre vit. On peut donc aimer son travail, investir (une façon d'aimer) les personnes dont on s'occupe et être professionnel.

Bien sûr, notre investissement n'est pas suffisant pour soigner, et bien sûr, il a des limites, la barrière ultime de la proximité se situant dans l'abus, la maltraitance par abus du sujet, l'abus de pouvoir (la fameuse « toute-puissance » des professionnels), l'abus de confiance. Ces risques menacent en permanence nos pratiques et se déclinent à travers des signes parfois discrets. Dès que nous ne sommes pas à notre juste place, nous risquons de déraiper, comment le repérer ? Pour nous prémunir de



ces risques, nous avons plusieurs garde-fous à notre disposition :

- » la demande du patient et de sa famille. Je dérape quand je désire pour eux autre chose que ce qu'ils souhaitent, je me mets en concurrence avec eux ;
- » le respect de leur pouvoir de décision. Je dérape quand je décide quelque chose à leur place ;
- » l'humilité. Je dérape quand je suis absolument sûr que la vérité d'une situation ne se situe que de mon côté, ou quand je me crois « préféré » par un patient ;
- » le partage du savoir. Je dérape quand je crois savoir mieux que le patient ce qui est bon pour lui ou que je lui cache une partie des informations, même avec la bonne intention de protéger ;
- » l'institution. Je dérape quand je sors des missions qu'elle me confie ou que je ne lui fais pas retour de mes actes ;
- » les instances de parole où nous pouvons nous exprimer sur ce que nous vivons pour conscientiser ces émotions (groupes de parole, formations). Je dérape si je pense que ça m'est inutile.

Ce qui est interdit, c'est de tromper l'autre, de lui faire croire des choses qu'on ne pourra pas tenir (par exemple, laisser un enfant croire qu'il ne nous quittera jamais). Notre investissement de l'usager ne doit nuire ni à lui, ni au soignant, ni au soin. Nous sommes obligés d'investir affectivement nos patients pour bien les soigner, mais nous ne devons pas non plus leur ajouter une souffrance supplémentaire. Les liens que nous avons créés doivent pouvoir se défaire facilement. Il nous faut en permanence nous ajuster dans un attachement « suffisamment bon » pour soigner.

À l'autre extrême de ce trop, une autre forme de maltraitance nous guette, liée à l'indifférence, la non-reconnaissance, où le patient peut devenir objet. Bon nombre de professionnels nient leur attachement aux usagers, pour ne pas souffrir ou parce qu'ils pensent que ce n'est pas professionnel. Il existe une sorte de mythe d'un professionnel idéal qui pourrait supporter toutes les souffrances de tous les patients, avec une facilité totalement dépourvue d'émotion. « Être professionnel »

est parfois associé à une indifférence émotionnelle, comme si nous n'étions pas touchés par ce qui arrive : « Heureusement qu'il y a des professionnels comme vous pour le faire, moi je ne pourrais pas » (sous-entendu : pour tout supporter sans dire ce que ça leur fait). Mais nier nos affects constitue un risque à part entière, et peut-être le plus dangereux, par la non-prise en compte des affects de l'autre, la non-reconnaissance d'une altérité dans l'attachement. Et parce qu'à défaut d'être pensés, ils risquent d'être agis.

Reconnaître cet attachement permet de l'appivoiser et d'en faire un réel outil de travail. À cela, deux conditions : accepter d'être touché lorsque l'histoire de l'autre entre en résonance avec nos propres sensibilités, et surtout en parler, donc s'exposer dans nos modes de relation. Interdire cet attachement nous accuse et nous pousse vers une relation déshumanisante. L'autoriser nous déculpabilise et nous encourage à y travailler. Bien sûr, nous avons peur, peur de déraiper, de tromper, de nous tromper, de faire du mal. Il nous faut appivoiser ces réactions humaines, faites de notre capacité d'identification. Elles fondent notre identité de soignants.

Nous pourrions donc dire que les soignants, les intervenants auprès de patients en fin de vie peuvent rester professionnels et s'épanouir tout en instaurant une relation privilégiée avec le patient.

#### Quelques questions pour nos échanges :

- » Un attachement entre patient et soignant et juste distance professionnelle sont-ils compatibles ?
- » La question de fin de vie influe-t-elle sur le processus d'attachement ?
- » Quelle est la limite entre attachement « bénéfique » et « néfaste » ?
- » L'attachement est-il toujours à double sens ?
- » Quelle en est l'influence sur la qualité de prise en charge ?



Nous vous proposons de découvrir, en primeur, les coups de cœur à paraître en janvier 2024 sur le site [www.palliathèque.be](http://www.palliathèque.be)

AVRIL 2024  
COUP DE CŒUR

### Face aux vents contraires

**Damien Monami Legros**

*Dison : Editions Irezumi, 2022*

#### LA CRITIQUE

Une rencontre proposée dans le cadre de la « Semaine sans écran 2023 » de Herve a attiré mon attention : « Témoignage : rencontre avec Damien Monami pour son livre « Face aux vents contraires », une autobiographie positive et parsemée d'humour sur sa vie de personne atteinte de myopathie » ... Immédiatement, je me suis inscrite pour la rencontre ... tout en me procurant l'ouvrage. A l'heure actuelle, je suis encore touchée par la force de ce récit de vie ... et par la personnalité atypique et même charismatique de l'auteur.

Damien Monami Legros, est né en 1990 à Verviers. C'est à l'âge de 5 ans que son histoire bascule : il apprend qu'il est atteint d'une maladie musculaire dégénérative (Myopathie de Duchenne). Très vite, il puise dans ses propres ressources et dans celles de son entourage l'énergie pour vivre sa vie « à fond la chaise ».

Damien se définit lui-même comme un spécimen rare, un mutant, le chef des X-men que rien ne peut arrêter. C'est ce mental d'acier qui lui a permis de faire des études, de s'entourer de nombreux amis, de travailler, de voyager... et de s'adonner à ses grandes passions : le cinéma, la musique et la littérature.

Après avoir frôlé la mort, en 2019, ce jeune homme est contraint de rester alité une longue période... durant laquelle il mûrit l'idée de rédiger un roman autobiographique. Une manière pour lui de transmettre son histoire, son lot d'épreuves, ses espoirs déçus mais également ses victoires, son caractère de battant, son humour et ses renaissances !

Respect pour ce témoignage pur, drôle et émouvant.

**Par Geneviève AUGUSTER**, Coordinatrice à la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone.

#### EXTRAIT

« Plus d'une fois dans ma vie, la mort est venue frapper à ma porte et pourtant, je suis encore-là. Je ne dois pas être à cent pour cent humain : j'ai un côté phénix, tant il est difficile d'avoir ma peau. Je dois aussi tenir du chat car, pour que je sois toujours là, après tout ce qui m'est arrivé, je dois disposer de plusieurs vies. » p.313





## Consolation

**Anne-Dauphine Julliand**

Paris : Editions j'ai lu, 2022

### LA CRITIQUE

Anne-Dauphine Julliand est journaliste et romancière. Elle est l'auteure de « Deux petits pas sur le sable mouillé » et de « Une journée particulière », deux romans dans lesquels elle parle du long combat de ses filles contre la maladie. Ses deux filles sont décédées, atteintes d'une leucodystrophie métachromatique.

Dans son livre « Consolation », elle nous livre le témoignage du long cheminement qui débute à l'annonce de la maladie. Elle décrit sa douleur, sa souffrance. Une souffrance qui génère en elle une extrême solitude qui doit se combattre seule... Seule, mais assurée d'être entourée.

Elle insiste sur l'importance d'être bien entouré lorsque l'on traverse une période difficile, sur l'importance d'être à l'écoute de soi, d'exprimer ses sentiments sans retenue et d'accepter la main bienveillante qui se tend vers nous.

La réaction des autres est parfois maladroite face à cette souffrance.

Elle décrit les silences : le silence de celui qui console permet de briser le silence de celui qui souffre.

Elle nous parle du deuil qui, dans nos civilisations, se doit d'être bref sous peine d'être qualifié de deuil pathologique s'il prend trop de temps. Alors que le deuil, en lui-même, ne résulte pas d'une pathologie.

Le poids des mots est important, ils sont parfois si difficiles à choisir quand il s'agit de reconforter.

Puis vient enfin le temps de la consolation : le bonheur qui reprend ses droits, le printemps qui sonne la fin de l'hiver.

**Par Claudine Lequesne**, infirmière à PalliHO asbl.

### EXTRAITS

« La consolation est une histoire d'amour écrite à l'encre des larmes. C'est la rencontre de deux cœurs : un cœur qui souffre et un cœur qui s'ouvre. De deux âmes : une âme ébranlée et une âme qui se laisse bouleverser. La consolation est indispensable pour faire taire les combats qui ravagent les âmes, les cœurs. »

« Consoler, c'est accompagner celui qui peine, pour supporter les rigueurs de l'hiver et lui permettre de croire à la beauté du printemps. Toujours. C'est l'inviter à trouver la paix intérieure. »

FEVRIER 2024  
**COUP DE CŒUR**



## Deux petits pas dans le sable mouillé

**Anne-Dauphine Julliard**

Paris : Editions j'ai lu, 2017

### LA CRITIQUE

Deux petits pas sur le sable mouillé, c'est l'histoire vraie, d'une maman confrontée à la maladie de deux de ses enfants, la leucodystrophie métachromatique. La réaction, c'est souvent : Oh non pas une histoire avec des enfants. Je reconnais qu'on peut imaginer un contenu lourd à digérer et pourtant ... Ce témoignage aussi tragique soit-il est avant toute chose une histoire de vie, une histoire d'amour. Le message qu'Anne-Dauphine délivre, c'est que derrière le chaos, il y a toujours cette petite lumière qui perce dans l'obscurité et qui nous montre le chemin. Ce récit est une invitation à appréhender la vie autrement. Il restera longtemps avec moi. Il existe une suite : une journée particulière et consolation.

**Par Elodie Parent**, Infirmière de seconde ligne - Reliance.

### EXTRAITS

« Quelque soit la nuit, le jour se lève »

« Nul ne peut prédire l'avenir. Les infirmières le savent. Tout comme elles ont conscience de ce qui nous attend. De ce qui les attend. Ça ne les rebute pas. Au contraire. Elles aiment cette approche un peu différente de leur discipline, cette manière de dispenser les soins non pour guérir mais pour adoucir la vie »

# 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.

### ■ PalliHO - Plate-forme de Tournai

organise des modules d'information générale

#### Rencontre avec PalliHO – 2h »

- » Date : le 13/6/2024 de 13h30 à 15h30
- » Formateur : personnel de PalliHO
- » Lieu : PalliHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

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

cipées 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 15€ de frais de déplacement). Cette séance est gratuite.

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

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

organise des informations destiné au grand public

#### GP – Penser plus tôt à plus tard

- » Public cible : toute personne souhaitant anticiper et rédiger ses souhaits de fin de vie
- » Durée : 4 x 2 heures

» Intervenante : Caroline Rensonnet, chargée de projets Anticipation à PalliaNam

» **Dates :**

» Session1 (à Bouge) : les 22/4, 13 et 27/5 et 10/6/2024 de 9h30 à 11h30

» Session 2 (à Rochefort) : les 13 et 27/5 et les 10 et 24/6/2024 de 14h30 à 16h30

» Lieu : Bouge : dans les locaux de PalliaNam /Rochefort (adresse à confirmer)

**GP – Carnet de deuil**

» Public cible : toute personne confrontée à un deuil

» Durée : 2 x 8 heures

» Intervenante : Maëlle Namèche, psychologue à PalliaNam

» **Dates :**

» Session1 : les 17 et 24/5/2024 de 9h00 à 17h00

» Session 2 : les 5 et 12/7/2024 de 9h00 à 17h00

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

» Inscription : préalablement à la validation de votre inscription, un entretien téléphonique est prévu avec notre psychologue afin de vérifier que cet outil est le plus adapté à vos besoins

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

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

organise des modules d'information

**Information générale – 1h30**

» Public : tout public

» Date : à convenir avec l'institution

» Lieu : au choix de l'institution

» Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/information-generale-sur-les-soins-palliatifs/>

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

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

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

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



## SENSIBILISATION

### ■ Les Plates-formes de La Louvière, Verviers et du Brabant wallon

organisent des **modules de sensibilisation** à votre demande.

Rens. et inscriptions auprès de la plate-forme : coordonnées au dos de la revue.

### ■ PalliHO - 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 : PalliHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

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

### ■ La Plate-forme de Charleroi

organise en collaboration avec l'asbl Sarah

#### Sensibilisation aux soins palliatifs

- » Public cible : tout professionnel
- » Durée : 2 journées
- » Date : 24/9 et 1/10/2024 de 9h00 à 16h00
- » Lieu : Espace Santé (Charleroi)

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

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

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

- » Public cible : tout public
- » Dates : les 12, 17 et 19/9/2024 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2<sup>ème</sup> étage) à 1300 Wavre.
- » Info/inscription : [coordination@pallium-bw.be](mailto:coordination@pallium-bw.be)

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75), mail ([coordination@pallium-bw.be](mailto:coordination@pallium-bw.be)) ou via <https://www.pallium-bw.be>

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

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

complète mais d'autres dates sont d'ores et déjà programmées en octobre

### D - Le Débriefing des Essentiels

- » Public cible : pluridisciplinaire – tous publics
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Durée : 4 heures
- » Intervenante : Patricia De Bontridder
- » Date : le 4/6/2024 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

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

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

#### Sensibilisation en soins palliatifs pour les volontaires (4 x 3h)

- » Public cible : volontaires
- » Dates : les 17, 24, 31/5 et le 14/6/2024 de 13h00 à 16h00
- » Lieu : PalliaLiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège.
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/sensibilisation-en-soins-palliatifs-a-destination-des-volontaires/>

organise au sein de votre institution :

#### Sensibilisation en soins palliatifs (9h)

- » Public cible : tout public
- » Dates : à convenir avec l'institution
- » Lieu : sur site
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/sensibilisation-en-soins-palliatifs-3/>

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

## FORMATION DE BASE

### ■ PalliHO - Plate-forme de Tournai

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

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

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

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

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

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

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

#### Formation de base en soins palliatifs (40 h)

- » Public cible : tout public
- » Dates : les 4, 8, 11, 15, 18, 22 et 25/4/2024 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2<sup>ème</sup> étage) à 1300 Wavre.
- » Info/inscription : [coordination@pallium-bw.be](mailto:coordination@pallium-bw.be)

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75), mail ([coordination@pallium-bw.be](mailto:coordination@pallium-bw.be)) ou via <https://www.pallium-bw.be>

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

Pour compléter les Essentiels, suivez les modules personnalisés

### BS – Les Basiques du Domaine Relationnel : *les enjeux relationnels de la phase ultime* NOUVEAUTE

- » Public cible : soignants, tous secteurs
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Durée : 4 heures
- » Intervenante : Patricia De Bontridder
- » Date : 4/4/2024 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

### BS – Les Basiques du Domaine Spirituel : *Les soignants face à la mort* NOUVEAUTE

- » Public cible : soignants, tous secteurs
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Durée : 4 heures
- » Intervenantes : Une coordinatrice et une psychologue de PalliaNam
- » Date : le 25/4/2024 de 8h30 à 12h30
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

### BS – Les Basiques du Domaine relationnel : *L'attachement, entre lâcher et tenir*

- » Public cible : soignants, tous secteurs
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Durée : 8 heures
- » Intervenante : Patricia De Bontridder
- » Date : le 31/5/2024 de 8h30 à 17h00
- » Lieu : La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion

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

## FORMATION SPECIFIQUE

### PalliHO - 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 PalliHO
- » Lieu : PalliHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai
- » L'éuthanasie (2h)
- » Date : le 30/5/2024 de 13h30 à 15h30
- » Formateur : personnel de PalliHO
- » Lieu : PalliHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

#### Hydratation et alimentation (2h)

- » Date : soit le 27/6/2024 de 13h30 à 15h30
- » Formateur : personnel de PalliHO
- » Lieu : PalliHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

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

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

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

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

### La Plate-forme de Charleroi

organise des formations spécifiques

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

- » Public cible : tout professionnel
- » Durée : 2 journées
- » Dates : 30/9 et 3/10/2024 de 9h00 à 16h00
- » Lieu : Espace Santé (Charleroi)

#### Séminaire éthique – orateur : Jean Van Hemelrijck (accréditation)

- » Public cible : médecins, infirmiers et personnel soignant
- » Durée : 2h
- » Date : 14/11/2024 de 12h00 à 14h00
- » Lieu : Maison de la Participation et des Associations (Marchienne-au-Pont)

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.
- » **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)
- » **L'accompagnement des personnes handicapées en fin de vie** : une séance de 3h destinée au personnel soignant des institutions qui aborde l'accompagnement particulier d'une personne handicapée en situation palliative (via l'Equipe de soutien Charleroi sud-Hainaut)
- » **L'accompagnement des familles de personnes handicapées en fin de vie** : un module de 3h sur l'accompagnement des familles confrontées à la fin de vie de leur enfant handicapé placé en institution. Pour le personnel soignant des institutions (via l'Equipe de soutien Charleroi sud-Hainaut)
- » **Handicap, soins palliatifs, une histoire de deuils** : le deuil se vit chez les résidents, les familles et les soignants. En 2h30, la séance propose des outils au personnel soignant des institutions pour aider à l'accueil des émotions (via l'équipe de soutien Charleroi sud-Hainaut)

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

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

organise des formations spécifiques en soins palliatifs

#### Formation à l'utilisation et à l'implémentation du nouveau PSPA (3 heures)

- » Public cible : professionnels et volontaires
- » Date : le 10/4/2024 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2<sup>ème</sup> étage) à 1300 Wavre

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

- » Public cible : professionnels ou volontaires
- » Dates : le 16/5/2024 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2<sup>ème</sup> étage) à 1300 Wavre

### **Rituels et cérémonies d'au revoir (3 journées)**

- » Public cible : professionnels ou volontaires de la santé, de l'aide à la personne, de l'accompagnement de personnes âgées, de personnes malades, de l'accompagnement de fin de vie
- » Dates : les 21, 23 et 28/5/2024 de 9h00 à 16h30
- » Lieu : Laïcité Brabant Wallon asbl, Rue Lambert Fortune, 33 à 1300 Wavre

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75), mail ([coordination@pallium-bw.be](mailto:coordination@pallium-bw.be)) ou via <https://www.pallium-bw.be>

### **PalliaNam - La Plate-forme de la Province de Namur**

organise des formations spécifiques.

#### **P – Les personnalisés : secteur du domicile**

- » Public cible : soignant du domicile
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Durée : 4 heures
- » Intervenante : Patricia De Bontridder
- » Date : 28/5/2024 (13h00-17h00)
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

#### **P – Les experts : Infirmiers**

- » Public cible : infirmiers - tous secteurs
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Durée : 4 heures
- » Intervenante : une infirmière de PalliaNam
- » Date : 6/6/2024 de 13h00-17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

### **Lieu de parole – bénévoles**

- » Public cible : Bénévoles actifs dans l'accompagnement palliatif en Province de Namur
- » Intervenante : Michelle Mabilie, infirmière, formée à la relation d'aide (Gestalt)
- » Dates : soit le 8/4 ou le 3/6/2024 de 9h30 à 11h30
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 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](mailto:info@asppn.be))

### **Pallialiège - La Plate-forme de la Province de Liège**

organise des formations spécifiques

#### **Kinésithérapie palliative, des techniques outils et des postures de soins**

- » Public cible : kinésithérapeutes, paramédicaux
- » Durée : 2 journées
- » Dates : les 11 et 25/4/2024 de 9h30 à 16h30
- » Formatrice : Véronique Landolt
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/kinesitherapie-palliative-des-outils-et-des-techniques-de-soins-pour-accompagner-le-patient-en-fin-de-vie/>

#### **Technipall inf**

- » Public cible : kinésithérapeutes, paramédicaux
- » Durée : 3 demi-journées
- » Dates : les 2, 9 et 16/4/2024 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/technipallinfi/>

### **Communication, un pari au service de la qualité des soins palliatifs**

- » Public cible : infirmiers, paramédicaux
- » Durée : 1 journée
- » Date : le 14/6/2024 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/communicationensoinspalliatifs/>

### **Pallia’Ethique, questions issues des pratiques en soins palliatifs**

- » Public cible : paramédical
- » Durée : 5 demi-journées
- » Dates : les 26/4, 17/5, 7/6, 4/10 et 8/11/2024 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/palliaethique-questions-issues-des-pratiques-en-soins-palliatifs/>

### **A l’écoute du résident en fin de vie**

- » Public cible : personnel d’entretien des MR/MRS
- » Durée : 1 demi-journée
- » Date : le 16/4/2024 de 13h00 à 16h00
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/a-lecoute-du-resident-en-fin-de-vie/>

### **La mort, l’anticipation, l’accompagnement et moi**

- » Public cible : tout public de tout secteur
- » Durée : 1 journée
- » Date : le 7/5/2024 de 9h00 à 16h00
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/la-mort-lanticipation-laccompagnement-et-moi/>

### **La métaphore du Kintsugi pour penser vos pratiques soignantes**

- » Public cible : professionnel de la santé de tout secteur
- » Durée : 1 journée
- » Date : le 21/5/2024 de 9h00 à 16h00

- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/le-kintsugi-pour-penser-vos-pratiques-soignantes/>

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

### **Formations « Clé en main »**

- » Public cible : tous secteurs, pluridisciplinaire
- » Dates : à convenir avec l’institution
- » Thématiques :
  - » Soins palliatifs, sédation, euthanasie : être informé pour accompagner au mieux (6h) ;
  - » Euthanasie, mes valeurs en question (3h)
  - » Anticipation en soins palliatifs et soins intégrés – les deux font la paire (6h)
  - » Handicap et soins palliatifs : une pratique en évolution (3h) ;
  - » Vécus et expériences de douleur : qu’en dire ? (6h) ;
  - » Soins palliatifs : quelques repères pour accompagner les proches (6h) ;
  - » Accompagnement des patients en soins palliatifs (6h) ;
  - » Accompagnement de la personne endeuillée : face à la perte, quelles émotions ? (6h) ;
  - » Accompagnement de la personne âgée selon son histoire de vie : enjeux et limites (6h) ;
  - » Accompagnement des enfants et adolescents confrontés à la maladie grave et/ou endeuillés (3h) ;
  - » Atelier découverte : les outils de la littérature jeunesse autour de la mort pour petits et grands (3h) ;
  - » Carnet de deuil : aborder le deuil avec créativité (3h).
- » Informations : <https://www.pallialiege.be/categorie-produit/formations/formations-specifiques/in-situ/>

Une demande spécifique, contactez-nous pour en discuter.

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

**AVRIL 2024**

**12-13/4/2024**

**SALON**

Salon du volontariat

PalliaLiège, la plate-forme des soins palliatifs en Province de Liège participera au Salon du Volontariat. Vous êtes attendus nombreux au « stand palliatif ».

» Lieu : Palais des Congrès, Salle des Pas Perdus, Esplanade de l'Europe, 2 à 4020 Liège

**24/4/2024**

**CYCLE DE CONFÉRENCES : NOUVELLES PERSPECTIVES SUR LE DEUIL**

Comment accompagner les morts et les vivants aujourd'hui ?

« **Raison, volonté, modèle et projet. Les quatre outils nécessaires pour rater son deuil** » par **Jean Van Hemelrijck**, psychologue et thérapeute de famille

- » Organisé par l'asbl Pallium, plate-forme en soins palliatifs du Brabant wallon
- » Horaire : de 19h30 à 21h30
- » Lieu : Auditoire Mont 03 à Louvain-la-Neuve
- » Inscriptions : <https://www.pallium-bw.be/produit/nouvelles-perspectives-sur-le-deuil/>

**26/4/2024**

**17ÈME PRINTEMPS DE L'ETHIQUE**

Habiter le soin : entre engagement et détachement ?

Le rendez-vous printanier incontournable !

- » Organisé par le centre RESSORT de la Haute Ecole Robert Schuman et les soignants du groupe GIRAFE
- » Intervenants : Céline Bosschaert, Jean-Philippe Pierron, Jean Van Hemelrijck ...
- » Lieu : Centre culturel de Libramont, Avenue d'Houffalize, 56 – 6800 Libramont
- » Renseignements : <https://ressort.hers.be/component/eventbooking/p%C3%B4le-%C3%A9thique/132-printemps-%C3%A9thique-17%C3%A8me-habiter-le-soin>

**MAI 2024**

**16/5/2024**

**CYCLE DE CONFÉRENCES : NOUVELLES PERSPECTIVES SUR LE DEUIL**

Comment accompagner les morts et les vivants aujourd'hui ?

« Tu es en deuil ? Tu devrais ... » : déconstruisons les idées préconçues sur les processus de deuil par Emmanuelle Zech, professeure en psychologie clinique et psychothérapie à l'UCLouvain et Camille Boever, doctorante en psychologie à l'UCLouvain

- » Organisé par l'asbl Pallium, plate-forme en soins palliatifs du Brabant wallon
- » Horaire : de 19h30 à 21h30
- » Lieu : Auditoire Mont 03 à Louvain-la-Neuve
- » Inscriptions : <https://www.pallium-bw.be/produit/nouvelles-perspectives-sur-le-deuil/>

**NOUVELLES PERSPECTIVES SUR LE DEUIL**

Comment accompagner les morts et les vivants aujourd'hui ?

Cycle de conférences et discussions avec :

**Jean Van Hemelrijck,**  
Psychologue et thérapeute de famille  
*Raison, volonté, modèle et projet. Les quatre outils nécessaires pour rater son deuil.*  
Le 24/04/2024

**Emmanuelle Zech & Camille Boever,**  
Professeure en psychologie clinique et psychothérapie à l'UCLouvain & Doctorante en psychologie à l'UCLouvain  
*"Tu es en deuil? Tu devrais..." : déconstruisons les idées préconçues sur les processus de deuil.*  
Le 16/05/2024

**Croque-Madame & Laura Périchon,**  
Service fédéral durable et personnalisé & Docteure en psychologie et psychologue clinicienne  
*Thérapies du deuil : transformer les relations entre vivants et morts.*  
Le 05/06/2024

Infos et réservations : [www.pallium-bw.be](http://www.pallium-bw.be)



<b>8:00</b>	Accueil	luxembourgeoise) et Cécile Bolly, médecin et guide-nature
<b>8:30</b>	« Au temps pour moi », Céline Bosschaert, médecin	<b>12:45</b> Repas et espace librairie
<b>9:00</b>	« Penser les lieux de soin comme des milieux ? Pour une conception élargie de l'hospitalité hospitalière », Jean-Philippe Pierron, PhD, philosophe, professeur à l'Université Bourgogne-Dijon, directeur scientifique de la Chaire 'Valeurs du soin'	<b>13:30</b> « Je suis toujours là », Esperanza Valérie Monnaie, thérapeute et instructrice méditation pleine conscience.
<b>9:45</b>	« De la passion à l'indifférence », Jean Van Hemelrijck, psychologue et thérapeute systémicien	<b>14:00</b> « Habiter le soin en tant que naturopathe : une approche holistique pour une autonomie du patient », Fatiha Aït Saïd, naturopathe, directrice de l'ISNAT
<b>10:30</b>	Pause et espace librairie	<b>14:45</b> « Créer et innover pour habiter un lieu : Econursing à l'Université du Luxembourg », Marie Friedel, PhD, infirmière spécialisée pédiatrique, professeur ordinaire en sciences infirmières à l'Université du Luxembourg
<b>11:00</b>	Interlude musical	<b>15:30</b> « Poucet va semant, Samba va devant », Spectacle proposé par Jacinthe Mazzocchetti, anthropologue et autrice, Julie Renson, conteuse et historienne de l'art, Colienne Vancaen, chanteuse, auteure-compositrice
<b>11:15</b>	« Les lieux de soin : perspectives anthropologiques », Anne-Marie Vuilleminot, PhD, anthropologue, kinésithérapeute et ostéopathe, professeure à l'Université UCLouvain	<b>16:15</b> Goûter et espace librairie
<b>12:15</b>	« Un temps d'écoute à l'écoute du temps », reportage réalisé par Christelle Collin, journaliste à TVLux (Télévision régionale)	

## JUIN 2024

5/6/2024

CYCLE DE CONFÉRENCES : NOUVELLES PERSPECTIVES SUR LE DEUIL

Comment accompagner les morts et les vivants aujourd'hui ?

« Thérapies du deuil : transformer les relations entre vivants et morts » par Croque-Madame, service funéraire durable et personnalisé et Laura Périchon, docteure en psychologie et psychologue clinicienne

- » Organisé par l'asbl Pallium, plate-forme en soins palliatifs du Brabant wallon
- » Horaire : de 19h30 à 21h30
- » Lieu : Auditoire Mont 03 à Louvain-la-Neuve
- » Inscriptions : <https://www.pallium-bw.be/produit/nouvelles-perspectives-sur-le-deuil/>

12-14/6/2024

30ÈME CONGRÈS DE LA SFAP

Directives, direction et sens

Le congrès national de la SFAP est l'un des temps forts de l'association. Pendant 3 jours, plus de 2.500 personnes (professionnels de santé, bénévoles, pouvoirs publics, usagers du système de soins...) se retrouvent pour réfléchir et débattre des soins palliatifs et de l'accompagnement

- » Organisé par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
- » Lieu : Centre des Congrès du Futuroscope de Poitiers, Avenue du Futuroscope, 1 - 86360 Chasseneuil du Poitou - France
- » Renseignements : <https://congres.sfap.org/fr/presentation>

## SEPTEMBRE 2024

21-22/09/2024

MANIFESTATION SOLIDAIRE

Relais pour la vie de Verviers

Le quatrième week-end de septembre, rejoignez l'équipe de la Plate-forme de Verviers dans le mouvement de solidarité qui rend hommage aux Battants (personnes qui ont ou qui ont eu un cancer) tout en récoltant des fonds au profit de la Fondation contre le Cancer. Au cours de cet événement, les participants se relaient pour marcher et/ou courir dans une ambiance festive et solidaire.

- » Horaire : du samedi 21/09/24 à 15h00 au dimanche 22/09/24 à 15h00
- » Lieu : Stade de Bielmont – 4800 Verviers
- » Informations : 087 23 00 16 ou [coordination2@pfspef](mailto:coordination2@pfspef)

## OCTOBRE 2024

16/10/2024

CONGRÈS DE LA COMMISSION ETHIQUE DE PALLIALIEGE

Le Bon, la Brute, le Soignant

- » Organisé par PalliaLiège, plate-forme des soins palliatifs de la Province de Liège
- » Lieu : Cité Miroir, Place Xavier Neujean, 22 à 4000 Liège
- » Renseignements : 04 342 35 12 ou [info@pallialiege.be](mailto:info@pallialiege.be)

# Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien

## Hainaut

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

### Equipe de soutien - PalliHO

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

- 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

- 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

- 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

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

### Equipe de soutien - PalliaNam

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

## Luxembourg

- PalliaLux**  
Rue Victor Libert, 45, boîte 4 • 6900 Marche-en-Famenne • ☎ 084 43 30 09 • info@pallialux.be

## Liège

- 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

- 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

- 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