

SoinsPalliatifs.be

LE RÉFÉRENT EN SOINS PALLIATIFS : ÉTAT DES LIEUX

Sommaire

Edito	2
Du côté de la FWSP	3
Agenda	5
Du côté des plates-formes	6
Temps fort : <i>Entretien avec M'sieur 13</i>	16
Dossier : <i>Le référent en soins palliatifs</i>	19
Une page pour vous : « <i>C'est l'amour qui est important !</i> »	44
Coup de cœur	47
La formation continue en soins palliatifs	50
Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien	56

édito



Bonjour à Toutes et Tous,

Vous l'aurez remarqué, nous traversons des temps particulièrement complexes : conflits armés à nos portes et plus loin, enjeux climatiques importants, défiance généralisée à l'égard du politique et montée des extrémismes, pénuries dans les métiers de soins ...

Bref, nous connaissons des moments anxiogènes qui sollicitent fortement nos capacités d'adaptation. Parallèlement à tout cela, nous restons fidèles à notre approche globale du patient, centrée sur ses besoins, bien éloignée parfois d'impératifs sociétaux qui nous échappent.

C'est dans ce contexte que les soins palliatifs trouvent plus encore leurs fondements et expriment l'importance à accorder au patient et à ses proches.

Je reste émerveillé par l'enthousiasme des soignants de notre secteur et à leur fidélité à l'égard d'un paradigme de soins dont trop souvent le milieu médical à tendance à s'éloigner.

C'est sur ce message positif que je clôturerai ma petite missive sans oublier de vous souhaiter un bel été ... dont la chaleur et la luminosité nous manquent cruellement ces derniers temps !

Vincent BARO, Président de la FWSP

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



Equipe :

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

Coordonnées :

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

Credits photos

- iStock/borchee p. 1, 2
- FWSP p. 3
- Fondation G. Louviaux p. 4
- iStock/kasto80 p. 4
- Reliance p. 6
- PalliHO p. 6
- Plate-forme du Hainaut oriental p. 7-8
- Pallium p. 9
- PalliaLux p. 10
- PalliaLiège p. 13, 17
- Plate-forme de l'Est francophone p. 14-15
- iStock/David Gyung p. 19
- iStock/Sewcream p. 26
- iStock/champpixs p. 33
- iStock/cshapecharge p. 34, 35
- iStock/seb_ra p. 37
- iStock/isayildiz p. 38
- iStock/annebaek p. 41
- iStock/Chinnapong p. 43

Avec le soutien de



Du côté de la FWSP

Les activités de la FWSP en ce début d'année

■ JOURNÉE INTER-ÉQUIPES DE SOUTIEN 2024

De coutume, la Fédération organise tous les deux ans une journée alliant formation et échanges à destination des équipes de soutien wallonnes. Après la reprise en 2022 de cette activité, malheureusement impactée par la crise sanitaire, c'est donc avec un grand plaisir que les équipes de soutien wallonnes, mais également bruxelloises, ont pu se retrouver ce 23 mai au Centre de La Marlagne à Wépion pour participer à cette manifestation dont le programme avait été imaginé par l'équipe de **PalliaNam** sur le thème : « **Faisons équipe, se réinventer chaque jour, se relier pour prendre soin** ». Ce sont ainsi plus de 80 participants qui ont pu profiter de cette belle journée de ressourcement.

■ JOURNÉE D'ÉTUDE DE LA COMMISSION DES PSYCHOLOGUES EN SOINS PALLIATIFS « A CONTRE-COURANT »



La Commission des psychologues en soins palliatifs, l'une des multiples commissions ou groupes de travail qu'organise la Fédération wallonne des soins palliatifs, a proposé le 26 avril aux psychologues en soins palliatifs et/ou en oncologie une journée d'étude intitulée « **La rencontre à contre-courant** ».

Au départ de la question « **comment et pourquoi soutenir dans nos pratiques l'existence d'une rencontre ?** », ce sont trois intervenants qui ont animé la journée.

Régine Hardy, psychologue en équipe mobile de soins continus et palliatifs (CHU de Liège), **Christine Bonnet**, psychologue au Service oncologie et Équipe mobile de soins palliatifs (Centre Hospitalier de Mouscron) et **Jean Van Hemelrijck**, psychologue et thérapeute de famille ont chacun participé à la réflexion et provoqué les échanges avec les plus de 60 participants présents.

■ JOURNÉES D'ÉTUDE DE LA COMMISSION DES PSYCHOLOGUES DES PLATES-FORMES ET ÉQUIPES DE SOUTIEN WALLONNES



La Fédération compte également en ses rangs une Commission des psychologues œuvrant au sein des plates-formes et équipes de soutien wallonnes. Cette commission a souhaité proposer à ses membres une journée de formation consacrée au thème « **Psychiatrie et soins palliatifs** ». L'objectif de cette rencontre était de leur permettre d'évoquer les difficultés rencontrées face aux patients présentant des problématiques psychiatriques et de dégager des clés de compréhension et d'action auprès de ces patients. Afin que le partage des savoirs soit plus large, cette formation a été dédoublée sur deux dates, en février et avril.

Toutes ces activités de formation ont pu se réaliser grâce au soutien de la **Fondation Ginette Louviaux**, très active dans son action en faveur des soins palliatifs (voir <https://www.fondationginettelouviaux.be/>). Une prochaine journée en faveur des volontaires est d'ailleurs déjà programmée pour septembre 2024. Nous profitons de cette tribune pour l'en remercier.

■ ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

L'Assemblée générale ordinaire de la Fédération s'est tenue le jeudi 30 mai dernier. Outre l'approbation des comptes, budget et décharge aux administrateurs, les représentants des neuf plates-formes en soins palliatifs wallonnes ont pu prendre connaissance du rapport d'activités 2023 grâce à la synthèse présentée par la directrice, **Lorraine Fontaine**. Ce rapport, approuvé à l'unanimité des membres présents, détaille l'action de notre association au cours de l'année écoulée et est disponible en ligne (https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/Rapport_dactivit%C3%A9s_2023_Final.pdf).

Une modification du règlement d'ordre intérieur a également été actée. Elle élargit l'éventail des associations susceptibles de devenir membres adhérents de notre Fédération.

A la clôture de la séance académique, les participants ont pu partager un moment de détente autour d'un drink convivial.

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl

Rue des Brasseurs, 175 – 5000 Namur

Tél. 081 22 68 37

Email federation@fwsp.be

Site : <https://www.soinspalliatifs.be/qui-sommes-nous.html>

SEPTEMBRE 2024

19/09/2024

SOIREE-CONFERENCE

Les enjeux existentiels du grand âge, les comprendre pour mieux les accompagner

- » Organisé par la Commission éthique de Pallium
- » Orateur : Pierre Gobiet, psychologue spécialisé dans l'accompagnement du très grand âge ...
- » Lieu : Salle La Palmeraie, Clinique du Bois de la Pierre, Chaussée de Namur, 201 à 1300 Wavre
- » Inscription gratuite mais obligatoire via <https://www.pallium-bw.be>



21-22/09/2024

MANIFESTATION SOLIDAIRE

Relais pour la vie de Verviers

Le quatrième week-end de septembre, rejoignez l'équipe « Jours de Courage. Ensemble pour nos héros ! » créée par la Plate-forme de soins palliatifs de Verviers et ouverte à tous. Les participants à ce mouvement rendent hommage aux Battants (personnes qui ont ou qui ont eu un cancer) en récoltant des fonds au profit de la Fondation contre le Cancer. Concrètement, les membres de cette équipe se relaieront pour marcher et/ou courir dans une ambiance festive et solidaire durant 24 heures.

- » Horaire : du samedi 21/09/24 à 15h00 au dimanche 22/09/24 à 15h00
- » Lieu : Stade de Bielmont – 4800 Verviers
- » Inscription de 10€ ou don libre : www.relais-pourlavie.be/teams/jours-de-courage

OCTOBRE 2024

3/10/2024

CONFERENCE

D'autres regards sur l'Alzheimer

- » Organisé par l'asbl Sarah
- » Orateurs : Colette Roumanoff, invitée d'honneur, Dr Francisco Oliveira Rocha, Pascale Frennet et Eléonore Sagehomme
- » Horaire : de 12h30 à 18h00
- » Lieu : Auditorium R. Cooman – CHU Vésale – Rue de Gozée, 706 à Montigny-le-Tilleul
- » Tarif : 20€ (10€ pour étudiants et seniors)
- » Inscriptions : <http://www.sarah-formations.be/nuconference.asp>

7/10/2024

CONFERENCE (GRAND PUBLIC ET PROFESSIONNELS)

Mener une vie sans regrets : est-ce possible ?

- » Organisé par PalliaNam, l'Association des soins palliatifs en Province de Namur
- » Orateur : Christophe Massin, psychiatre, psychothérapeute, auteur et conférencier
- » Lieu : UNamur – Amphithéâtre Pedro Aruppe 2 à 5000 Namur
- » Tarif : 12€ (15€ à partir du 1er septembre)
- » Inscription sur notre site : <https://www.pallianam.be/catalogue/activites/conference/mener-une-vie-sans-regrets-est-ce-possible-conference-massin/>

16/10/2024

CONGRES 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

NOVEMBRE 2024

16/11/2024

COLLOQUE PROVINCIAL

Soins palliatifs & Handicap

- » Organisé par PalliaLux, la plate-forme des soins palliatifs en Province de Luxembourg
- » Journée réservée aux institutions située en Province de Luxembourg
- » Lieu : Haute Ecole Robert Schuman de Libramont
- » Plus de renseignements prochainement sur www.pallialux.be

du côté des plates-formes



PalliHO - La plate-forme de Tournai

Évènements

Une partie de notre équipe a participé à la « **Marche du printemps** » organisée par le **Lions Club Athena de Tournai** ! Quel moment sympathique...et sous le soleil en plus. Bravo à eux pour cette belle organisation !



Le vendredi 31 mai 2024, le **Rotary Club de Peruwelz** et le **Club Inner Wheel Pays des Vernes** nous ont fait le grand honneur d'organiser leur gala annuel au profit de notre asbl. Nous les remercions chaleureusement à

nouveau pour cette belle soirée et cette belle action. Tous les bénéfices serviront à acheter du matériel pour les patients en fin de vie.

Vendredi 31 mai 2024
À 20 heures - Au centre culturel Arrêt 59 de Péruwelz

On ne présente plus Kody, ce comédien belge qui aime varier les expériences...

Dans ce spectacle, Kody dit un grand OUI à la vie... Parce qu'il ne sait pas dire Non ! Mais oui, mais ce n'est pas si facile de faire des choix !

Au fond, le plus important c'est peut-être de faire le choix le plus drôle, et c'est ce que Kody, cet éternel positif, se propose de faire avec vous.

Kody
nouveau spectacle

Des 18 heures et pendant toute la soirée !
Petite restauration salée et sucrée
Bar à champagne, bières de la brasserie Caulier, vin, softs...

Réervations
<http://kody.crealis.be>
rotary.peruwelz@gmail.com

Organisé par le Rotary Club de Péruwelz et le Club Inner Wheel Pays des Vernes
Les bénéfices de la soirée vont à l'asbl PalliHO située à Tournai en charge des soins palliatifs du Hainaut Occidental

Rotary Péruwelz Shine a Light CRÉONS DE L'ESPOIR

Formations

À noter dans vos agendas ! Véronique Landolt, revient pour deux dates au sein de nos locaux. Ses formations se remplissent à chaque fois très rapidement et sont un véritable succès.

Le 14 octobre, elle viendra animer, pour la première fois, « **Rites et rituels pour accompagner la fin de vie et le deuil** ».

Et le 5 novembre, « **L'utilisation des Fleurs de Bach dans la maladie et la fin de vie** ».

Soutien aux professionnels

Partager entre collègues ses expériences, ses difficultés, ses doutes. Identifier ses émotions, ses ressources, ses compétences. Prendre du recul par rapport à sa pratique. Renforcer l'esprit d'équipe. Le but d'un lieu de parole est de pouvoir déposer, en équipe, ses questionnements afin d'avancer ensemble dans la même direction pour un accompagnement optimal.

Vous pouvez faire appel à **Marie Fivet**, si vous souhaitez organiser des lieux de parole au sein de vos institutions ! 0474 63 03 77 ou MF@palliho.be

PSPA

Nous avons prévu deux séances informatives sur le PSPA au sein de nos locaux ! Quel succès ! La première date a eu lieu le 14 mai et la suivante est prévue le 15 octobre. Les participants sont désireux de connaître davantage cet outil et de le développer au sein de leurs institutions. Nous sommes ravis de pouvoir les aider en ce sens.

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

La plate-forme de Charleroi

La mort selon la vision bouddhiste : rencontre avec Bhante Ananda

En mars, la Plate-Forme de Charleroi et l'Equipe de Soutien ont eu l'occasion de rencontrer, en visioconférence, **Bhante Ananda**, moine bouddhiste appartenant à la Mahabodhi Society de Bangalore en Inde. Au programme : échange sur la mort et courte méditation. D'emblée, Bhante Ananda a donné le ton : « **Si la vie est incertaine, la mort, quant à elle, est certaine** » et de poursuivre en expliquant que pour se protéger de la peur de la mort, il importait d'appivoiser progressivement l'idée de l'impermanence qui imprègne tout phénomène de notre réalité, ce que permet notamment la méditation vipassana. Lors des questions/réponses, il a également apporté quelques éléments de réflexion à destination des accompagnants de patients afin de se prémunir contre les risques d'épuisement.



15 mars : journée pyjama

La **journée pyjama**, c'est une journée de solidarité avec les enfants atteints d'une maladie de longue durée. A cette occasion, les enfants viennent en pyjama à l'école, exprimant ainsi leur soutien à ceux et celles qui suivent les cours à l'hôpital. Ces 14 et 15 mars, les psychologues de la Plate-Forme ont organisé 2 animations à l'Ecole "**Les Cariotis**" de Hymiee

auprès de classes maternelle et primaire. L'activité a porté sur la lecture d'une histoire et des échanges autour de la maladie grave. Par ailleurs, les enfants ont réalisé des dessins qui ont été remis au service pédiatrie d'un hôpital de Charleroi.

Nouvelle formation proposée par la Plate-Forme

Le 21 mars, notre Plate-Forme a lancé son nouveau module de formation relatif au travail d'équipe en soins palliatifs. En 4h, la formation propose des orientations afin de favoriser une bonne coordination entre les soignants des équipes de soins palliatifs. Un aspect indispensable dans ce secteur où l'interdisciplinarité est de mise. Les participants réunis pour cette première se sont montrés enthousiastes. A noter que ce module est également intégré dans la formation de base sur les soins palliatifs. Rendez-vous en 2025 pour la prochaine édition !

Pour plus d'infos : www.palliacharleroi.be ou contactez-nous au 071 92 55 40 ou via soins.palliatifs@skynet.be



Clôture du projet « Social Grants »

A la fin du mois de mars s'est clôturé notre projet « **Ce soir, je déménage ?!** » qui était soutenu par la **Fondation contre le Cancer** via un financement Social Grants. L'objectif était d'améliorer l'accompagnement du patient en soins palliatifs dans les phases de transition entre le domicile et les lieux de soins. Pour ce faire, différents outils ont été conçus, dont notamment une vidéo (2.750 vues) et un fascicule insistant sur l'importance de la communication, de l'anticipation et de la collaboration de manière à améliorer la prise en charge du patient en soins palliatifs. Celui-ci doit en

effet toujours rester au centre des échanges. En tout, plus de 10.000 fascicules ont été distribués et 159 services de soins et santé ont été directement touchés.

Par ailleurs, un travail de sensibilisation a été entrepris auprès du grand public et de professionnels de la santé. Ainsi, 25 séances rassemblant 329 personnes ont été organisées dans ce sens, principalement sur le territoire du Grand Charleroi, mais aussi dans d'autres régions (parfois en collaboration avec d'autres Plates-Formes). Merci à tous ceux qui nous ont soutenus !

Les Arbres du Souvenir

En avril dernier, l'équipe de la Plate-Forme a visité le site des **Arbres du Souvenir** à Soleil-mont, une forêt de mémoire et de vie qui peut accueillir les cendres d'un proche disparu. Les funérailles s'y déroulent au cœur de la nature. Dans ce lieu, les arbres font office de stèles, la mousse et les fleurs des bois constituent les ornements. Le recueillement est favorisé par la connexion avec les éléments naturels. Un projet citoyen pour vivre le deuil au cœur de la forêt.

Pour plus d'infos : www.arbresdusouvenir.com



Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental

Espace Santé

Boulevard Zoé Drion, 1 - 6000 CHARLEROI

Tél. : 071 92 55 40

E-mail : soins.palliatifs@skynet.be

Site : www.palliacharleroi.be

Pallium – La plate-forme du Brabant wallon

Du mouvement dans l'équipe

Après l'anniversaire de **Dominique** et de son passage officiel à la retraite, Pallium est très heureux de vous annoncer que **Rosalie**, jusqu'alors psychologue dans l'équipe, reprend la fonction de direction de la plate-forme.

Tous les membres de Pallium auront la chance de pouvoir continuer à compter sur les compétences et la créativité de Dominique qui reste à 1/5 temps en tant que chargée de projets.

Notre équipe s'agrandit également de deux membres : **Madison** (psychologue) et **Gloria** (psychologue). Bienvenue à toutes les deux !



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

Site : www.pallium-bw.be

PalliaNam – La plate-forme de Namur

Commission Réseau palliatif

Ce 4 avril dernier, l'Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Continus (EMASC) du CHR Sambre et Meuse, site Meuse, accueillait plus d'une vingtaine de ses confrères et consœurs des équipes spécialisées de soins palliatifs en Province de Namur.

Au programme de cette matinée riche en échanges et en convivialité, une présentation d'une initiative lancée par cette équipe pluridisciplinaire : la consultation de fin de vie. Cette expérience partagée avec l'ensemble du réseau palliatif namurois a été, une fois encore, l'occasion de renforcer les liens autour de l'accompagnement des patients en fin de vie.

Soirée Ramp'Âge

PalliaNam a eu le plaisir de répondre à l'invitation du **groupe RAMPE-AGE 2.3 (de la SSMG)** et a eu l'occasion d'intervenir en collaboration avec le **Dr Philippe Robijn** lors d'une soirée organisée le mardi 9 avril dans les locaux de l'APNL.

Près de 40 intervenants du domicile ont montré leur intérêt pour la thématique proposée des **"Soins Palliatifs et continus"**. Cette rencontre a permis de présenter notre association (son nouvel acronyme et son nouveau logo), l'outil PICT et plusieurs situations cliniques à des soignants de première ligne du namurois.

Nouveau site internet pour PalliaNam

Depuis le 8 avril dernier, notre nouveau site internet **www.pallianam.be** est en ligne !

Que vous soyez à la recherche d'informations sur notre structure et les services et les possibilités d'accompagnement que nous offrons, que vous vous inscriviez dans une démarche visant à enrichir votre formation professionnelle initiale, ou que vous souhaitiez rester informé.e de nos activités à destination des professionnels et/ou du grand public, vous êtes au bon endroit pour ça !

Bon à savoir : il est désormais possible de s'inscrire en ligne à nos activités de formations.

A très vite sur www.pallianam.be !

Cheminer en groupe dans le deuil

Lorsque l'on se trouve confronté à la mort d'un être cher, pouvoir bénéficier du soutien de personnes traversant ou ayant traversé la même épreuve, au sein d'un groupe faisant place à la fois à la singularité de l'expérience vécue, et à l'expérience commune et/ou partagée par les membres du groupe, peut aussi être d'un grand réconfort.

C'est la raison pour laquelle PalliaNam proposera dès septembre prochain, en plus des accompagnements psychologiques du deuil individuels déjà possibles à Namur, à Beauraing et à Silenrieux, un Groupe de parole pour Personnes endeuillées.

Ce groupe, animé par deux psychologues, accueillera pour 6 rencontres (de 2 ou de 3 heures selon la taille du groupe) réparties sur 6 mois, toute personne adulte (>18 ans) souhaitant être entendue, accompagnée et soutenue dans le deuil de personne qu'elle traverse.

Chaque séance abordera une thématique particulière, et permettra aux participants d'explorer, à la fois individuellement et collectivement, les différentes dimensions du deuil, afin de mobiliser des ressources adéquates et pertinentes pour soi :

Séance 1 : Présentation de soi et du groupe, « Qu'est-ce qui m'amène à vous rejoindre ? »

Séance 2 : Qu'est-ce qu'un deuil ? Où en suis-je dans mon deuil ?

Séance 3 : Les émotions. Les ressentir, les exprimer, les réguler...

Séance 4 : Comprendre mes besoins, m'écouter dans mon deuil, réajuster mes relations...

Séance 5 : Me souvenir de la personne décédée.

Séance 6 : Les façons alternatives de cheminer dans son deuil. Clôture du processus.

Le prochain Groupe de Parole pour Personnes endeuillées se tiendra les mercredis 16/10/2024, 13/11/2024, 11/12/2024, 15/01/2025, 12/02/2025 et 12/03/2025, de 19h00 à 21h00 (ou 22h00 selon la taille du groupe), dans les locaux de PalliaNam, rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge.

Une participation de 60 euros pour l'ensemble du cycle de 6 séances est demandée, et une attestation permettant de solliciter un remboursement partiel ou intégral via la mutuelle sera délivrée.

Pour tout renseignement, visitez <https://www.pallianam.be/trouver-du-soutien/cheminer-dans-le-deuil/>, ou contactez-nous au 081 43 56 58, ou via l'adresse psychologue@pallianam.be

PalliaNam, Association des Soins Palliatifs en Province de Namur

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

PalliaLux – La plate-forme de la Province de Luxembourg



Stephan De Mul, nouveau Président de PalliaLux

L'équipe de PalliaLux, la Plate-forme de concertation des soins palliatifs de la Province de Luxembourg, a rencontré son nouveau Président du Conseil d'administration : **Monsieur Stephan De Mul**, Député provincial. Nous lui souhaitons la bienvenue et espérons réaliser de beaux projets ensemble !

Colloque provincial « Soins palliatifs et handicap » - SAVE THE DATE !

PalliaLux organise son colloque 2024 sur le thème des soins palliatifs et du handicap. Cette journée réservée aux institutions situées en Province de Luxembourg se déroulera le **samedi 16 novembre 2024 à la Haute Ecole Robert Schuman de Libramont**.

Plus d'infos prochainement sur www.pallialux.be.



SAMEDI 16 NOVEMBRE 2024
À LA HAUTE ECOLE ROBERT SCHUMAN À LIBRAMONT

Journée conférences personnel MR(S) sur l'alimentation

La thématique abordée lors de cette journée de formation sera celle d'un des fondamentaux en soins palliatifs : l'alimentation. Au programme, des interventions diverses sur le sujet : aspects de l'alimentation en fin de vie, soins de bouche, arrêt de l'alimentation et impact au niveau psy, « fingerfood », etc.

Infos : **jeudi 27 juin 2024 de 08h30 à 16h30** au CUP (rue des Ardoisières 100 à Bertrix) - PAF : 50€ (lunch compris).

Inscription sur www.pallialux.be.

Confiez votre récit de vie à un biographe hospitalier

PalliaLux propose un nouveau type de soutien et d'accompagnement de la personne en fin de vie à travers le **rôle des Passeurs**. Des volontaires en soins palliatifs formés à la biographie hospitalière par l'**ASBL Am&mo** proposent leurs services aux habitants de la Province de Luxembourg. Ce projet donne la possibilité au patient de raconter son histoire au sein d'une relation singulière, d'en permettre l'écriture. Cette proposition s'adresse aux patients en situation palliative ou fin de vie qu'ils soient hospitalisés, en maisons de repos ou à domicile.



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

Rue Victor Libert, 45/4
6900 MARCHE-EN-FAMENNE
Tél. et fax : 084 43 30 09
E-mail : info@pallialux.be
Site : www.pallialux.be



Formation : retour aux fondamentaux

En 2024, PalliaLiège prend un peu de distance avec la tendance au « tout interdisciplinaire » en intégrant dans son programme des formations destinées à un public spécifique mono-disciplinaire.

Déjà sollicitée depuis quelques années pour dispenser des formations à destination des aides familiales et aides-soignant(e)s, elle élargit son offre en s'adressant aux infirmier(e)s, médecins et aux pharmacien(ne)s !

Pourquoi revenir à des formations mono-disciplinaire quand les soins palliatifs réservent une place importante à l'interdisciplinarité ?

« L'interdisciplinarité en santé est un processus évolutif qui se construit sur un continuum de collaboration entre au moins deux disciplines différentes dans un but d'intégration des savoirs et des pratiques pour répondre à la complexité d'une même situation » (L. Buret, 2020)

Préalablement à ce partage de savoir et à ces interactions, chaque discipline est amenée à définir clairement son rôle, ses compétences et leurs limites, ainsi qu'à les expliquer, les mettre en avant, voire les défendre... proposer aux professionnels d'être formés entre pairs leur donne la possibilité d'aller plus loin dans l'expertise spécifique à leur domaine, et de développer des compétences approfondies en soins palliatifs. Cela leur permet, en outre, d'élargir leur réseau.

Les horaires des modules proposés tentent de tenir compte au mieux des contraintes organisationnelles de chaque discipline (le samedi matin pour les médecins, en soirée pour les pharmaciens, en début d'après-midi pour les infirmiers, en journée pour les kinés ...) et les thématiques proposées ont été réfléchies sur base d'un recensement de leurs besoins. Elles sont dispensées par des formateurs qui allient expertise et expériences de terrain.

- La formation à destination des médecins s'organise en un cycle de 4 séances autour de l'Advanced Care Planning (ACP) : identification du patient palliatif, gestion des symptômes spécifiques, utilisation de guidelines,

questions éthiques dans les situations complexes, sédation et euthanasie ...

- La formation à destination des pharmaciens est conçue en trois séances : place, rôle et vécu du pharmacien d'officine, matériel et médicaments spécifiques selon la législation, sédation et euthanasie, accueil et soutien en officine des patients et de leurs proches.

- L'offre de formation destinées aux infirmiers « Technipall infi » se décline en trois thématiques : soins de plaies, soins de bouche et utilisation du pousse-seringue. Un deuxième module de trois séances est programmé au second semestre à la demande des participants qui ont souhaité approfondir les thèmes de la gestion de la douleur, de l'alimentation et l'hydratation et du projet de soins anticipé.

- L'offre de formation proposée aux kinésithérapeutes est programmée en deux journées de sensibilisation et une journée d'approfondissement. Elle s'articule autour de la spécificité des postures et actes de soins dans cette période d'incubation.

Une fois ces bases intégrées, la formation continue pluridisciplinaire permet à chacun d'élargir et diversifier ses connaissances en collaborant avec d'autres professionnels, d'accéder à une vision globale et de s'exercer à faire face ensemble à la complexité des situations cliniques de soins palliatifs.

Pouvoir s'affirmer dans sa propre compétence, prendre sa place dans l'équipe soignante et travailler ensemble de manière collaborative nous semble une base essentielle pour assurer les meilleurs soins possibles aux patients en fin de vie.

Les patients, partenaires de soins et experts dans leur propre expérience de la maladie, et les proches qui les accompagnent, ont également une perspective unique et précieuse à partager avec les professionnels. Une prochaine étape pourrait être d'étoffer notre offre de formation continue en proposant aux professionnels de la santé, patients et proches, des espaces de rencontre qui leur offriraient la possibilité d'échanger à partir

de leur propre expertise et s'entraîner à faire équipe ensemble autour des objectifs de soins de la personne...

Projet bénévoles : un salon, des candidats et une formation !

Le **Département Santé-Social de la Province de Liège** œuvre depuis des années à faciliter le lien entre les candidats volontaires et les associations liégeoises qui y ont recours. Chaque année, il organise un salon de deux journées au cours desquelles les associations sont invitées à tenir un stand et rencontrer les candidats bénévoles.

Ainsi, les 12 et 13 avril, nous étions comme chaque année présentes au Palais des Congrès, profitant de cette occasion idéale pour faire connaître notre équipe de bénévoles et notre cadre d'accompagnement, mais aussi pour faire de belles rencontres qui se concrétisent parfois par un engagement et une collaboration à long terme.

Notre équipe est actuellement composée de neuf bénévoles qui se rendent au domicile du patient (en collaboration avec l'équipe de soutien Delta), en MR/MRS (3 institutions conventionnées), ou encore dans une unité de soins palliatifs à Waremmé. Le groupe se réunit chaque mois à la plate-forme, accompagné de deux coordinatrices, pour permettre à chacun d'échanger à propos de sa pratique, se questionner, partager son vécu.

En 2023, un important travail a été réalisé avec l'équipe à propos de la notion d'engagement (de la plate-forme comme structure d'encadrement et des bénévoles dans leur mandat). Le travail s'est concrétisé par une réécriture de la charte, des conventions liant les deux parties, et par un souhait, de part et d'autre, de poursuivre le projet et d'étoffer l'équipe de quelques nouvelles recrues.

C'est chose faite ! Déjà trois nouvelles recrues viennent de nous rejoindre, nous vous les présenterons prochainement !

Depuis quelques années, PalliaLiège organise aussi un module de 12 heures de sensibilisation en soins palliatifs destiné aux bénévoles. Ce cycle aborde la législation belge concernant les soins de santé, les institutions ressources, l'accompagnement des patients, des aidants proches, le rôle et les limites de la fonction de bénévoles, l'accompagnement de la personne âgée, ainsi que l'échange de repères et de pratiques sur l'accompagnement de fin de vie. Il est ouvert aux bénévoles ou candidats bénévoles qui se destinent à accompagner des personnes vulnérables



PalliaLiège - Plate-forme des soins palliatifs en Province de Liège

Rue du Mont Saint-Martin, 90
4000 LIEGE

Tél. : 04 342 35 12

E-mail : info@pallialiege.be

Site : www.pallialiege.be

Présentation Elsa Andrien



Je suis **Elsa Andrien**, j'ai 23 ans et je suis ravie de me joindre à la Plate-forme en tant que psychologue dans le cadre des Mesures Urgentes en Santé Mentale.

Mon intérêt pour la thérapie de soutien et le deuil m'a toujours animée, c'est pourquoi je suis en-

thousiaste à l'idée de débiter ma carrière de psychologue dans le domaine des soins palliatifs. Mon rôle au sein de l'équipe est d'offrir mon soutien aux patients en soins palliatifs ainsi qu'à leurs proches, que ce soit à domicile ou en maison de repos, en les accompagnant avec empathie à travers cette étape de vie aussi délicate qu'importante.

C'est avec passion que je me lance dans cette nouvelle aventure, rejoignant une équipe aussi soutenante qu'engagée.

Présentation Stéphanie Coelen



Bonjour à tous !

Je m'appelle **Stéphanie Coelen**, j'ai 36 ans et je travaille comme infirmière depuis 15 ans. J'ai principalement travaillé à domicile mais aussi en Maison de repos.

Lors de mes débuts dans le domicile, j'ai pu accompagner des personnes en

fin de vie avec des situations à la fois compliquées et touchantes, qui m'ont apporté un autre regard sur notre rôle de soignant. Cela m'a amenée à suivre une formation en soins palliatifs.

Tout récemment, j'ai eu la chance d'intégrer la plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone et c'est avec engouement que j'ai com-

mencé dans cette nouvelle aventure pleine de rencontres.

« Préparer sa fin de vie à tout âge »

Sous l'initiative du **Rotary Club Malmedy Hautes-Fagnes**, une collaboration étroite s'est organisée entre un médecin généraliste, Présidente de la Plate-forme, une notaire pour les aspects juridiques et un membre de la Plate-forme pour les aspects liés aux soins palliatifs à domicile.

L'objectif était d'informer les personnes présentes sur leurs **droits et souhaits en fin de vie**.

Cent quatre-vingts participants ont pu être touchés par cette démarche et les retours montrent que l'exposé était très clair, interactif et instructif.

Les déclarations de volontés anticipées : exposé pour les médecins coordinateurs et les professionnels de maisons de repos.

A la demande des médecins coordinateurs de la région de l'Est francophone, nous avons été invités à faire une présentation sur les **déclarations de volontés anticipées** et plus spécifiquement pour les personnes âgées en maison de repos.

Lors de cet exposé, le médecin référent de la Plate-forme ainsi qu'une coordinatrice ont pu sensibiliser les professionnels à l'importance de la planification des soins et ont proposé un outil dédié aux déclarations anticipées. Elles ont abordé le **PICT (Palliative Indicators Care Tool)**, les **ACP (Advance Care Planning)** et le **PSPA (Projet de Soins Personnalisé et anticipé)** devant une vingtaine de médecins coordinateurs et une soixantaine de professionnels travaillant dans le secteur des maisons de repos.

Ce partage d'informations a été très bien reçu par l'audience et a soulevé d'autres question-



nements pour la suite de nos réflexions sur ce sujet tels que : « Que faire chez les personnes atteintes de démence qui n'ont jamais rempli de déclaration ? ; Quel est le rôle du médecin traitant pour attester de l'état cognitif du patient lors de la rédaction des ACP ? Faut-il prévoir un document supplémentaire ? ».

Groupe de travail pour le personnel de maison de repos

Un groupe de travail « MR-MRS » s'est créé, en 2023. Les participants sont des **personnes « ressource »** (professionnels) des maisons de repos de l'Arrondissement verviétois désireux de rester en lien pour s'enrichir mutuellement dans le domaine des accompagnements palliatifs. En 2024, **quatre rencontres itinérantes** sont programmées au sein d'institutions volontaires. Chaque après-midi de travail est constitué de deux phases. Le premier moment s'articule autour d'un **point théorique** et est animé par un membre du personnel de la PFSPEF. Le deuxième temps, organisé par le personnel de l'institution qui accueille le groupe, propose la découverte de la **culture palliative in situ**. Cette immersion permet d'appréhender très concrètement **les forces et les difficultés des professionnels**



de terrain. Il s'agit d'un beau défi... ouvrir les portes de la maison de repos et **dévoiler sa pratique au profit du partage d'expériences** et de l'élargissement des points de vue. L'équipe de coordination de la PFSPEF continue de soutenir ce projet avec enthousiasme, encouragée par les retours porteurs des participants.

Contact : 087 23 00 16
ou coordination2@pfspef.be

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
Site : www.palliaverviers.be

Entretien avec M'sieur 13, Yves Verbeelen dans le civil, poète, chansonnier et auteur.

Slameur liégeois aguerri, il vit la passion de son art à 100%. Avec ses jeux de mots, sa poésie, ses tirades enflammées, son style, il irradie une force tranquille. Tous les sujets ont leur place dans le slam, la fin de vie, la mort et le deuil y compris. M'sieur 13 nous en parle !

Bonjour M'sieur 13 ! Tu connais la plateforme de soins palliatifs de Liège, Pallia-Liège, depuis quelques temps à présent ; tu peux nous dire comment tu es arrivé jusqu'à nous ?

Oui ! J'ai écrit deux textes qui ont été repris dans le recueil « **De la Terre à la Plume** ». Nathalie (coordinatrice à PalliaLiège) et moi, nous avons fait des réunions pour aller un petit peu plus loin, pour explorer d'autres projets et, de fil en aiguille, je me suis retrouvé à animer un atelier slam lors de la journée dédiée à ce recueil.

Te définis-tu comme un slameur ?

Je me définis plutôt comme un poète. Dans le slam, j'ai découvert une communauté, une bienveillance, une véritable écoute. Comme je le dis souvent aux ateliers : « le slam, c'est d'abord un art de l'écoute ».

Il y a aujourd'hui une recherche de démocratiser le slam, tout en conservant ces codes : le slam est censé s'adapter, évoluer ou au contraire, est voué à rester dans des cases bien définies ?

Tu dois en effet rester dans « le cadre fixé », à savoir 3 minutes par personne maximum. C'est un texte de son auteur ou son autrice par son auteur, son autrice. A partir de là, c'est une démocratie radicale. Radicale, donc à la racine : on revient vraiment à quelque chose d'horizontal et les slameurs-slameuses aguerries ou pas ont tous et toutes le même temps de parole ; on s'écoute vraiment tous les uns et les autres. On est là pour se rencontrer, pour ressentir plein de choses et pour partager... et c'est ça qui me fait vibrer ! C'est ça aussi que j'adore aux ateliers. C'est comme di-

rait Lisette Lombé, « creuser des sillons », pour faire découvrir aux gens ce que c'est. Tout le monde a quelque chose à dire et, en Slam, on écrit pour dire.

Tu viens de dire que le slam c'est « écrire pour dire », peux-tu aller un peu plus loin dans ta définition du slam ?

Dans mes ateliers, c'est basé sur les lettres S-L-A-M :

Un « S » pour donner du sens parce que, pour moi, le slam touche à l'intime, au social et au politique. Quand j'entends « sens », j'entends aussi les 5 sens et surtout le 6^{ème} dont on ne parle pas souvent ou que l'on oublie parce que l'on n'a pas le temps. Donc, c'est prendre le temps d'écouter ce 6^{ème} sens, et toutes les « sens »ations qui viennent avec.

Le « L », c'est pour les 3 minutes de liberté. Parce que, comme je le dis souvent, à notre époque, 3 minutes de liberté, c'est énorme... il faut en profiter ! On peut dire ce que l'on veut, en toute bienveillance évidemment ; il n'y aura jamais de racisme, d'homophobie ou de sexisme aux scènes slam. Et s'il devait y en avoir, ce serait vite recadré ! On n'est pas là pour ça.

Un « A » pour l'adresse. Quand je dis l'adresse, c'est d'abord la personne à qui on s'adresse, donc on peut s'adresser aussi à soi-même. Mais c'est également élégamment une manière d'être adroit avec les jeux de mots, de jongler avec eux.

Le « M », c'est pour les mots, parce que forcément, sans les mots...

Dans le slam, il y a plein de compétences mises en pratique : l'écriture, le son, les



jeux de mots, la déclamation. Tu peux nous en dire plus ?

L'« or-alité », c'est le but. Écrire pour lire, puis pour dire vraiment. Donc, c'est vraiment une prise de possession de la parole et une appropriation de l'espace, sur une scène qui est fermée et ouverte sur elle-même. Le slam vient de « to slam a door », faire claquer une porte. Donc, c'est faire claquer les mots. Il faut garder ce truc de se dire « faire bouger les lignes ». Ce n'est pas de la poésie classique, au sens suranné du terme. Quand je vais dans les écoles, je leur dis « oui, les auteurs sont en vie ». Ils écrivent des bouquins ! La poésie est vivante, elle est vibrante, et c'est vers l'oralité que ça va. La poésie, c'est l'existence, c'est le sensible. Elle est là, l'essence.

Le slam a donc l'air de faire bouger les lignes à l'extérieur et à l'intérieur de soi. Peut-être aussi permet-il d'extraire ce qui est même enfoui ?

Ça permet de faire ça, oui, entre autres. Ça permet aussi de faire lever ses doutes, vaincre ses peurs ou de trouver un autre média, un autre moyen de se sentir bien. On peut vraiment faire un travail utile qui a vraiment du sens. Je reviens encore au sens. Mais ce n'est pas juste un taf. C'est permettre à qui voudra, à travers des exercices simples, d'abord de se mettre à l'écriture, de trouver une idée, de la développer via un schéma de pensées à mettre en rythme, au-delà des rimes...

Tu as récemment animé un atelier slam dans le cadre d'une activité de PalliaLiège « De la Terre à la Plume ». Le thème de l'atelier était les funérailles. C'est un sujet souvent tabou dans la société, dans des familles, même vis-à-vis de soi-même... le slam est-il un bon outil pour ouvrir ce genre de sujet ?

Je m'adressais à un public qui était là en connaissance de cause, donc c'est plus facile à ce niveau-là. Maintenant, ça reste un sujet particulier, parce que, comme tu dis, c'est un truc dont on ne parle pas et il y a tellement de choses à dire ! L'atelier était là pour trouver une espèce de plénitude et de chemin, dans une forme de « déconstruction » pour permettre de reconstruire, un peu comme le fait le chaos. Après vient l'osmose. L'un ne va pas sans l'autre. Il y avait aussi la volonté de déconstruire l'idée que l'on se fait de la mort, comme quelque chose de triste. Pour moi, les funérailles, c'est aussi l'idée de retrouvailles, de partages ; c'est l'idée de se souvenir, de prendre conscience, d'aller de l'avant, de tirer des leçons, oui... C'est un nouveau départ pour ceux qui restent, aussi. Finalement, on sait bien que l'on va tous mourir - on ne doit pas faire comme si on ne savait pas - mais c'est bon de s'en rappeler, quelquefois... D'ailleurs, il m'arrive de dire « chaque jour est le premier du reste de ta vie... et personne ne sait quand ça va se terminer ». Autant en profiter !

Les personnes ont apprécié faire sortir en mots leurs pensées et les émotions que ce sujet suscite ?

Oui. Tout ce qui déborde doit sortir du sac à mots... Avec le temps, il devient lourd, donc il faut le vider. C'est un peu comme avec l'écriture : si on cherche à écrire directement, il faut d'abord vider son esprit, donc mettre des mots, mettre des phrases comme elles viennent ; ce que j'appelle le « vrac de pensées ». On écrit plein de trucs, on ne cherche pas à faire directement une introduction jusqu'à la conclusion. Ça passe par plein de chemins et, pendant l'atelier, j'explique que tout ce qu'ils ont, là, il faut le décortiquer, le mélanger pour faire ressortir les émotions des

mots. C'est écrire, lire, dire... « Écrire », c'est mettre des mots sur des émotions. « Lire », c'est mettre de l'émotion dans ces mots. « Dire », c'est inspirer... exprimer ! Quand on est bien centré sur soi et les autres, bien calé avec l'environnement qui nous entoure... faut laisser les faits se faire... naturellement. Comme dans la pub Nike qui dit « Just do it ». Probablement détournée du « Don't try » gravé sur la tombe de Charles Bukowski. Après, oui, évidemment que c'est « dur comme faire »...

Donc, tous les sujets sont bons à être traités dans un slam selon toi ?

Pour moi, le débat, c'est un moteur de la société. Le slam sert aussi à ça. Mais un débat utile, encore une fois. On n'est pas à un combat de coqs, ce n'est pas « l'un dit blanc, l'autre dit noir » et personne n'est d'accord. Encore une fois, c'est une écoute de l'autre, de ses arguments. Une remise constante et consciente en questions pertinentes... Si on apprend les uns des autres, c'est constructif. Ce n'est pas un *battle*, comme dans le rap. D'ailleurs, en slam, on préfère des *battles* de compliments.

Si le slam permet de parler de tous les sujets, avec et devant tous les publics... un projet d'aller à la rencontre de personnes en fin de vie pour en parler, est-ce une possibilité envisageable, selon toi ?

Oui, c'est même en projet avec le Lab'oratoire et ses bénévoles, sur Liège. Certains d'entre nous en ont déjà évoqué la possibilité. Et des contacts ont déjà été pris, dans ce sens.

En fait, donner la parole, c'est une chose, mais surtout, encore une fois, c'est la véritable écoute, la retranscription, la mise en mots et la mise en rythme qui fait que ça va être encore plus percutant, plus sensible... peut-être aussi plus douloureux. La douleur, on peut la ressentir, mais ça fait du bien aussi de vider son sac. Pour aller au bout des choses. Au bout du bout. Vraiment. Parce que, dans la société dans laquelle on vit, on se croise, oui, mais on ne se parle plus vraiment... Au mieux, on attend son tour pour parler, si personne ne coupe la parole avant.

La philosophie du slam a vraiment imprégné tous les pans de ta vie, il me semble...

La poésie, oui... depuis tout petit. La poésie a toujours été là, mais sous différentes formes... Le slam m'a mis la grande claque qu'il fallait pour me remettre vraiment à ma place, et me dire que c'est bien beau de dire « entrer en poésie, c'est comme entrer en résistance » mais il faut le faire ! Maintenant, je suis ce que je fais et je fais ce que je suis, ce que je vis, ce que je transmets : je ne suis que poésie.

Propos recueillis par **Claire BROUWEZ**,
PalliaLiège

Atelier slam au 24^e symposium

Le 24^e symposium de PalliaLiège 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.

La matinée était rythmée par des conférences et l'après-midi par des ateliers. M'sieur 13 animait un atelier et une participante nous parle de ce qu'elle a vécu : « tout le monde s'est complètement lâché pendant cet atelier même si on ne savait pas vraiment ce que l'on allait faire. Dans le slam, j'ai découvert une forme de reconnaissance de l'autre et la liberté de parole. Très vite, nous sommes entrés dans l'intime, c'était un réel moment d'élévation spirituelle... une impression d'être dans une bulle et d'avoir des sentiments les uns pour les autres. C'était beau ! ».

LE RÉFÉRENT EN SOINS PALLIATIFS : ÉTAT DES LIEUX



INTRODUCTION

En 2012, la plate-forme de soins palliatifs du Hainaut occidental, dont nous faisons partie, a mené une enquête dans les maisons de repos pour identifier les difficultés rencontrées lors de la prise en charge des résidents en phase palliative.

Lorsque nous avons choisi le sujet pour ce nouveau dossier, nous avons décidé de nous concentrer sur le rôle du référent en soins palliatifs et de mettre à jour notre enquête pour dresser un état des lieux actuel. Cependant, nous avons rapidement rencontré plusieurs obstacles :

- Tout d'abord, nous avons constaté qu'il n'existait pas de définition légale claire du terme "réfèrent en soins palliatifs", bien qu'il soit largement utilisé ;
- Ensuite, notre enquête de 2012 ne ciblait pas spécifiquement les référents en soins palliatifs mais plutôt la prise en charge palliative

de manière générale. Le questionnaire était long et exigeait des recherches internes de la part des participants, ce qui le rendait fastidieux à remplir. De plus, en 2012, nous nous étions concentrés uniquement sur les maisons de repos, alors que notre dossier actuel englobe un champ plus large.

- Enfin, la coordinatrice initiale du dossier, également infirmière qualifiée en soins palliatifs, a quitté notre équipe. Le choix du sujet avait été fait en tenant compte de son expertise particulière.

Ce dossier a été l'occasion pour notre équipe de collaborer et de mettre en commun nos connaissances afin de rédiger au mieux ce fascicule.

Maïté DEBLATON, directrice
Pour PalliHO ASBL (anciennement
A.R.C.S.P.H.O. ASBL)

L'intérêt d'avoir des référents palliatifs et de diffuser la culture palliative

Dans les prises en charge palliatives, les codes changent, nous sommes hors théorie apprise à l'école. Nous allons au rythme du patient pour lui assurer que des soins de confort seront bénéfiques pour lui. C'est du cas par cas et il n'y a pas de réponse toute faite, d'où l'intérêt d'en discuter en équipe pluridisciplinaire pour qu'il y ait plus d'avantages que d'inconvénients dans toutes prises de décision. Si les soignants formés peuvent arriver à argumenter pour expliquer à leurs collègues la plus-value ou non d'une hydratation ou d'une alimentation, ceux-ci comprendront plus facilement l'enjeu des décisions prises.

Vinciane DUBOIS, infirmière responsable de l'équipe de soutien PalliHO ASBL.

LÉGISLATION

En 2002, la revue Médecine & Hygiène publiait les résultats d'une enquête¹ menée par Jean-Marie KOHNEN et Pierre RONDAL (représentant la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs) au sujet des soins palliatifs dans les maisons de repos et de soins de la Région wallonne.

Ce document prévoyait la responsabilité du médecin coordinateur (aujourd'hui appelé médecin coordinateur et conseiller) et de l'infirmier-chef des MRS dans l'instauration de la culture palliative, mais aucun financement n'était prévu.

Afin d'aider les maisons de repos, plusieurs propositions étaient formulées. Parmi celles-ci, il était suggéré ceci : « Chaque institution disposera d'un(e) infirmier(e) de référence formé(e) en soins palliatifs. Ce rôle sera attribué de préférence à un(e) infirmier(e) autre que l'infirmier(e) chef, ce(tte) dernier(e) l'épaulant toutefois dans sa mission. On évitera que l'infirmier(e) de référence se réserve le monopole du suivi au chevet du résident. Il (elle) veillera à la mise en place de la coordination au sein de l'équipe disciplinaire. »

Qu'en est-il aujourd'hui ?

I. Cadre légal général

Si l'**arrêté du Gouvernement wallon du 16 mai 2019**² impose aux maisons de repos de développer une culture palliative en leur sein, il n'existe pas à proprement parler d'obligation d'avoir un « référent en soins palliatifs ».

Il prévoit toutefois dans les normes de personnel, par tranche de 30 résidents, « 0,10 équivalent temps plein de réactivation compé-

tent en matière de soins palliatifs pour le soutien aux soins des patients en phase terminale » dont font partie les kinésithérapeutes, les logopèdes, les ergothérapeutes, les personnes diplômées en thérapie du travail ou en sciences de la réadaptation, les diététiciens, les orthopédagogues, les psychomotriciens, les psychologues et assistants en psychologie et assimilés, les assistants sociaux, les travailleurs sociaux en soins de santé, les infirmiers sociaux, les infirmiers spécialisés en santé communautaire, les personnes diplômées en gérontologie et les éducateurs.

Les profils des référents en soins palliatifs sont donc potentiellement plus variés que ceux suggérés dans l'enquête de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs mentionnée plus haut, où il était uniquement question d'infirmiers de référence en soins palliatifs.

Quant à la mention « compétent en matière de soins palliatifs », elle n'est pas explicitée si ce n'est que l'**arrêté ministériel du 6 novembre 2003**³ mentionne un financement dédié à la formation et la sensibilisation en soins palliatifs, à savoir 0,27 € par journée et par patient hébergé classé dans les catégories de dépendance B ou C visés aux articles 148 et 150 de l'**arrêté royal du 3 juillet 1996**. Ces formations doivent être dispensées par des personnes « hautement qualifiées dans le domaine des soins palliatifs ».

En ce qui concerne le personnel infirmier, l'**arrêté ministériel du 8 juillet 2013**⁴ fixe les critères d'agrément autorisant les infirmiers à se prévaloir de la qualification professionnelle particulière ayant une expertise particulière en soins palliatifs. Cet arrêté vise la profession

1. KOHNEN J.-M. et RONDAL P., Soins palliatifs dans les maisons de repos et de soins de la Région wallonne, INFOKara 2002/1, Vol. 17, p. 3-9.

2. Arrêté du Gouvernement wallon du 16 mai 2019 modifiant le Code réglementaire wallon de l'Action sociale et de la santé en ce qui concerne des dispositions relatives aux aînés, M.B., 4 novembre 2019, art. 129.

3. Arrêté ministériel du 6 novembre 2003 fixant le montant et les conditions de l'octroi de l'intervention visée à l'art. 37, §12, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, dans les maisons de repos et de soins et les maisons de repos pour personnes âgées, M.B., 26 novembre 2003.

4. Arrêté ministériel du 8 juillet 2013 fixant les critères d'agrément autorisant les infirmiers à se prévaloir de la qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs, M.B., 22 août 2013.

et non uniquement les maisons de repos.

Pour obtenir la qualification, il est nécessaire de suivre avec fruit une formation complémentaire de 150 heures effectives, correspondant à 10 ECTS⁵, dans différents domaines (voir encadré).

Domaines visés par la formation complémentaire de 150 heures :

1° Sciences infirmières :

- Démarche palliative appropriée pour tout âge, et dans tout secteur des soins de santé (p.ex. philosophie des soins palliatifs, contrôle de la douleur);
- Organisation du travail infirmier en interdisciplinarité;
- Méthodologie de la recherche appliquée en soins palliatifs;
- Implémentation des connaissances scientifiques dans la pratique par Evidence Based Nursing (EBN);
- Approche éthique et déontologique des soins;

2° Sciences biomédicales :

- Pathologies néoplasiques et pathologies chroniques;
- Physiopathologie des symptômes en soins palliatifs;

3° Sciences sociales et humaines :

- Approche psycho-sociale du patient et de l'entourage;
- Approche existentielle et spirituelle des soins palliatifs et en fin de vie;
- Approche médico-psycho-sociale de la souffrance des soignants.

Afin de pouvoir conserver cette qualification, l'infirmier doit pouvoir développer et entretenir ses connaissances et compétences dans les

sciences infirmières, biomédicales, sociales et humaines liées aux soins palliatifs en suivant un minimum de 60 heures effectives de formation par période de quatre années civiles entières (qui débute au 1^{er} janvier de l'année suivant l'année d'octroi de l'agrément).

Par ailleurs, l'infirmier doit avoir presté, au cours des quatre dernières années, un minimum de 1.500 heures effectives auprès de patients dans une équipe ou une structure de soins palliatifs ou auprès de patients en phase palliative en secteur intra- ou extra-hospitalier.

Dans le cas où la qualification serait perdue – car l'infirmier n'entre plus dans les conditions exposées ci-dessus –, l'infirmier doit, afin de recouvrer cette qualification professionnelle particulière, suivre 20% d'heures supplémentaires par rapport aux 60h de formation permanente mentionnées.

L'obtention de la qualification⁶ permet, dans certains cas, une valorisation financière pour l'infirmier. Il peut s'agir d'une prime de l'AViQ versée par l'employeur⁷ ou, dans le cadre de l'IFIC⁸, d'un barème tenant compte de la qualification. Nous n'entrerons pas ici dans les détails, car cela peut varier selon les secteurs et selon le type de financement (fédéral ou régional). Par ailleurs, au moment de la rédaction de ce dossier, un projet d'arrêté du Gouvernement wallon est en cours d'approbation afin d'implémenter un nouveau « complément de spécialisation » aux infirmiers titrés ou qualifiés ayant perdu le droit au bénéfice de la prime dans le cadre du passage aux barèmes IFIC.

Pour les infirmiers exerçant à domicile, et bien que cela ne soit pas lié à la qualification, les honoraires peuvent être majorés moyennant certaines conditions⁹, dont une disponibilité 24h/24 et 7j/7 pour le patient en cas de besoin.

5. *European Credit Transfer and Accumulation System*. Correspond à un volume d'apprentissage facilitant la comparaison de programmes d'études européens.

6. Vous retrouverez davantage d'informations concernant la spécialisation en soins palliatifs dans la partie consacrée à l'apport des plates-formes et équipes de soutien en soins palliatifs.

7. Circulaire AViQ MRS-MRPA-CSJ 2023/04 du 28 juillet 2023.

8. Institut de Classification de Fonctions. Les classifications IFIC mettent l'accent sur les tâches exercées et le contenu de la fonction pour déterminer la rémunération à laquelle les travailleurs ont droit.

9. <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/les-prestations-de-sante-que-vous-rembourse-votre-mutualite/soins-palliatifs/soins-a-domicile-par-un-infirmier-ou-une-accoucheuse>

En ce qui concerne les maisons de repos, d'autres professionnels pourraient être considérés comme référents en soins palliatifs puisque certaines de leurs missions sont liées aux soins palliatifs¹⁰. C'est notamment le cas du médecin coordinateur et conseiller – dont les missions sont détaillées plus loin dans la partie « témoignages » de ce dossier¹¹ – et de l'infirmier responsable. D'autant que pour pouvoir bénéficier de l'intervention pour la sensibilisation et la formation aux soins palliatifs, les institutions ont l'obligation de désigner un responsable de l'organisation et de la formation des soins palliatifs pour satisfaire aux conditions d'octroi. Cela consiste, entre autres, en l'introduction de la culture palliative au sein de l'institution, la formulation d'avis et la mise à jour des connaissances en matière de soins palliatifs.

Pour les maisons de repos et de soins, ce responsable est normalement le médecin coordinateur et conseiller ou l'infirmier en chef. Dans les maisons de repos pour personnes âgées, il s'agit « *de préférence d'un praticien de l'art infirmier ou d'un membre du personnel qualifié jouissant déjà d'une certaine expérience en la matière* ».¹²

II. Référent en soins palliatifs et référent démence

Comme nous venons de le voir, à ce jour, aucun texte légal ne définit clairement la fonction ou le profil du référent en soins palliatifs alors qu'il en existe pour d'autres types de référents. C'est notamment le cas pour le référent dément, dont nous avons choisi d'exposer brièvement le cadre légal afin de montrer ce qu'il resterait à déterminer pour le référent en soins palliatifs.

Toutes ces informations se trouvent dans l'arrêté du Gouvernement wallon du 16 septembre 2021¹³.

MISSIONS :

Le référent démence a quatre missions :

- A. Promouvoir un environnement de vie adapté : adaptations de l'environnement et de la chambre des résidents.
- B. Accompagner les membres du personnel : sensibilisation, formation des membres du personnel, soutien dans la mise en place d'activités adaptées et porteuses de sens pour le résident, création de supports pour répondre aux besoins de l'établissement.
- C. Accompagner les résidents qui présentent des troubles cognitifs : proposer des activités adaptées et porteuses de sens, réaliser des accompagnements individualisés et coordonner les projets de vie individualisés, gérer et prévenir les troubles du comportement.
- D. Accompagner les familles : participer à l'accueil des familles lors de l'entrée du résident dans l'établissement et dans les semaines qui suivent, être à l'écoute et rester une personne de référence concernant l'évolution de la maladie du résident et ses manifestations.

En ce qui concerne le référent en soins palliatifs, les missions peuvent varier selon qu'il s'agisse d'un médecin coordinateur, d'un infirmier en chef, d'un infirmier spécialisé en soins palliatifs ou de personnel de réactivation. Toutefois, avec l'implémentation des profils IFIC et les règles d'attribution qui y sont liées, nombreux sont les employeurs qui ont dû réfléchir aux descriptifs de fonction des personnes jouant un rôle spécifique dans la diffusion de la culture palliative. Nous le verrons plus loin, l'une des plates-formes de soins palliatifs a travaillé sur ce profil lors de la réunion de concertation annuelle destinée aux maisons de repos.

10. Arrêté du Gouvernement wallon du 16 mai 2019 modifiant le Code réglementaire wallon de l'Action sociale et de la santé en ce qui concerne des dispositions relatives aux aînés, M.B., 4 novembre 2019.

11. Voir témoignage du Dr Moreau, médecin coordinateur et conseiller en MR/MRS.

12. AM du 6/11/2003 mentionné précédemment.

13. Arrêté du Gouvernement wallon du 16 septembre 2021 modifiant certaines dispositions du Code réglementaire wallon de l'Action sociale et de la Santé relatives aux services d'aide aux familles et aux aînés, M.B., 4 octobre 2021.

PROFILS :

« Sont autorisés à exercer la fonction de référent pour la démence les titulaires d'un diplôme d'infirmer ou d'un des titres de l'enseignement supérieur de type court tel que défini par le décret de la Communauté française du 7 novembre 2013¹⁴ [...] et qui détiennent une attestation assurant le minimum de connaissances utiles relatives à assurer la fonction du référent pour la démence. »

CONTENU DE FORMATION :

Depuis le 1^{er} septembre 2022, toute personne désignée pour la première fois comme référent pour la démence doit avoir suivi un cycle de formation d'au moins 70 heures, reconnu par le Ministre compétent et avoir satisfait avec fruit à l'épreuve certificative.

A partir du 1^{er} janvier 2022, le programme de la formation de base du référent pour la démence est divisé en 5 modules :

- La gestion de projets
- La connaissance des troubles cognitifs/démence
- La communication appliquée à la prise en charge d'une personne présentant des troubles cognitifs
- L'accompagnement des résidents
- La transmission des savoirs et la formation

Tout référent pour la démence est tenu de participer à des formations continues, de deux jours au moins par an, en lien avec ses missions.

Pour rappel, dans le cas du référent en soins palliatifs, il n'y a actuellement aucune obligation d'obtenir la qualification en soins palliatifs ni de suivre un nombre d'heures de formation précis bien qu'un financement puisse être dédié aux formations en soins palliatifs.

CONDITIONS DE FINANCEMENT :

Durant une même période, une personne de référence pour la démence au maximum est prise en compte et ce pour un maximum de 19h par semaine. L'intervention est calculée au moyen de la formule suivante : [(ETP de la personne de référence pour la démence au cours de la période de référence x salaire annuel suivant le niveau moyen d'ancienneté de la qualification de cette personne) / nombre moyen de patients pendant la période de référence) / nombre de jours calendrier de la période de facturation].

Pour recevoir ce financement, l'institution doit satisfaire à plusieurs conditions :

- Avoir hébergé une moyenne de 25 patients classés dans la catégorie de dépendance Cd pendant la période de référence ;
- Transmettre au Service les pièces attestant qu'un membre du personnel a un contrat ou a été nommé en tant que personne de référence pour la démence pour un minimum de 19h/semaine ;
- Ne pas percevoir de financement pour une personne de référence pour la démence sur base de l'article 4bis de l'arrêté royal du 17 août 2007 ;
- La fonction de personne de référence pour la démence est exercée par un seul membre du personnel. En son absence, la fonction peut être occupée par un autre membre du personnel qui répond aux conditions.

Nous pouvons voir ici qu'un poste de référent est financé avec un nombre précis d'heures, attribuées à un certain nombre de personnes, avec mention obligatoire dans le contrat du travailleur. Cela n'existe pas pour le référent en soins palliatifs, pour qui la fonction de référent s'ajoute généralement à toutes les autres tâches qu'il doit exécuter.

14. Décret du 7 novembre 2013 définissant le paysage de l'enseignement supérieur et l'organisation académique des études, M.B., 18 décembre 2013.

LA SITUATION DANS LE HAINAUT OCCIDENTAL

Afin d'obtenir des renseignements concrets, l'équipe a créé une enquête en ligne. Cette enquête a été envoyée par mail aux différents lieux de vie susceptibles d'accueillir des référents en soins palliatifs ainsi qu'aux services de soins à domicile.

Nous avons extrait les résultats, mais nous sommes conscients de certains biais. En effet, les questionnaires ont été remplis sur base volontaire. Sur 118 formulaires envoyés, seuls 26 nous ont été retournés complétés. Il est possible qu'une partie des questionnaires se soit retrouvée dans les courriers indésirables ou que les personnes qui ne se sont pas senties concernées par le sujet n'ont simplement pas pris le temps de répondre.

Ces 26 questionnaires ont été remplis par 15 maisons de repos (MRS ou MRPA)¹⁵, 5 équipes de soins à domicile et 6 institutions pour personnes en situation de handicap.

Nous avons décidé d'analyser les résultats par secteur.

Parmi ces 26 institutions, 15 ont déjà un ou plusieurs référent(s) en SP (12 MR/MRS, 2 Soins à domicile, 1 institution pour personnes en situation de handicap).

3 institutions n'envisagent pas d'instaurer la fonction de référent SP à l'avenir. Il s'agit d'une société de soins à domicile et de deux institutions pour personnes en situation de handicap.

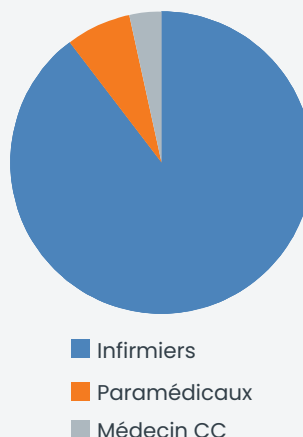
ANALYSE PAR SECTEUR :

MAISONS DE REPOS

15 maisons de repos ont répondu au sondage :
> 14 MR/MRS dont 12 disposant de référents SP ;
> 1 MRPA disposant d'une infirmière référente SP.

Sur 29 référents en soins palliatifs,
> 26 sont infirmiers
> 2 sont paramédicaux (kinésithérapeute, ergothérapeute)
> 1 est médecin coordinateur.

Profession des référents en soins palliatifs



Sur les 26 infirmiers référents, 23 sont spécialisés en soins palliatifs¹⁶

Cette fonction a engendré une valorisation salariale pour 4 infirmiers.

Dans les institutions disposant de référents SP, on compte en moyenne 1 référent pour 24 soignants.

15. Maisons de repos et de soins ou maisons de repos pour personnes âgées.

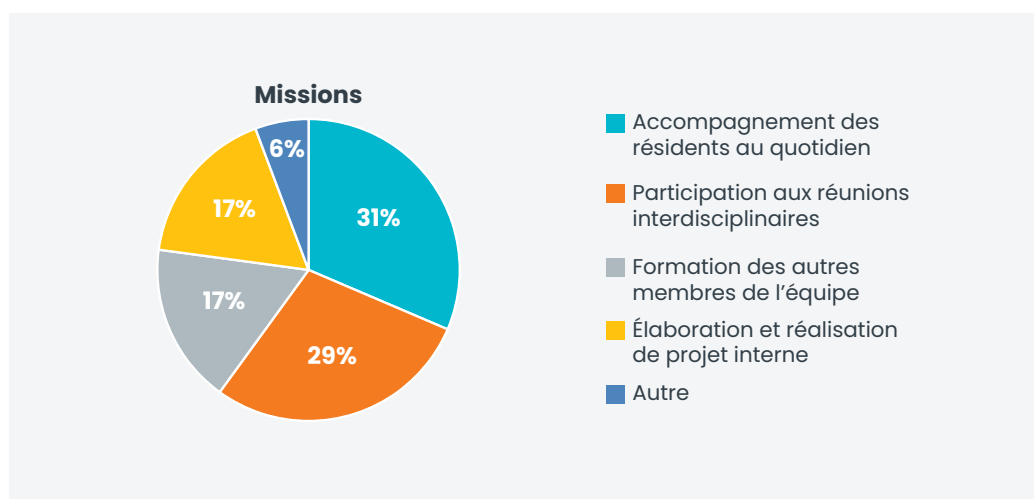
16. Nous entendons par infirmiers spécialisés en soins palliatifs, les infirmiers ayant obtenu la qualification. Pour plus d'information, voir la partie législation ou la partie consacrée aux formations de ce dossier.



Ici encore, nous pouvons considérer que les résultats sont biaisés. En effet, une des MRS ayant répondu au questionnaire dispose de 12 infirmiers formés en SP, ce qui fait considérablement augmenter nos résultats.

Voici un graphique des résultats obtenus concernant le rôle du référent en SP tel qu'il est perçu par les personnes qui ont rempli l'enquête.

Nous nous sommes intéressés de plus près aux 2 institutions qui n'ont pas/plus de référent en SP. L'une d'entre elles n'en a plus suite à un départ à la retraite. Les représentants de ces deux institutions pensent qu'un infirmier référent bénéficiant d'une spécialisation de 150h et d'une formation continue en soins palliatifs serait/est utile au sein de leur maison de repos et envisage d'instaurer ou de réinstaurer cette fonction à l'avenir. Le représentant d'une des deux institutions pense également qu'un autre professionnel que l'infirmier pourrait être utile comme référent en soins palliatifs.



SOINS A DOMICILE

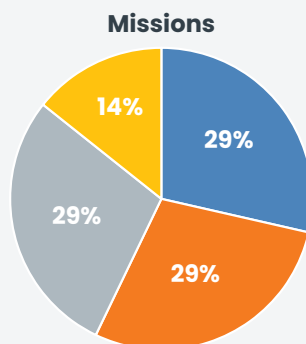
6 services ont répondu au sondage dont 2 disposant de référents SP.

Les 14 référents en soins palliatifs (une équipe de 10 + une équipe de 4) sont infirmiers.

Tous sont spécialisés en soins palliatifs.

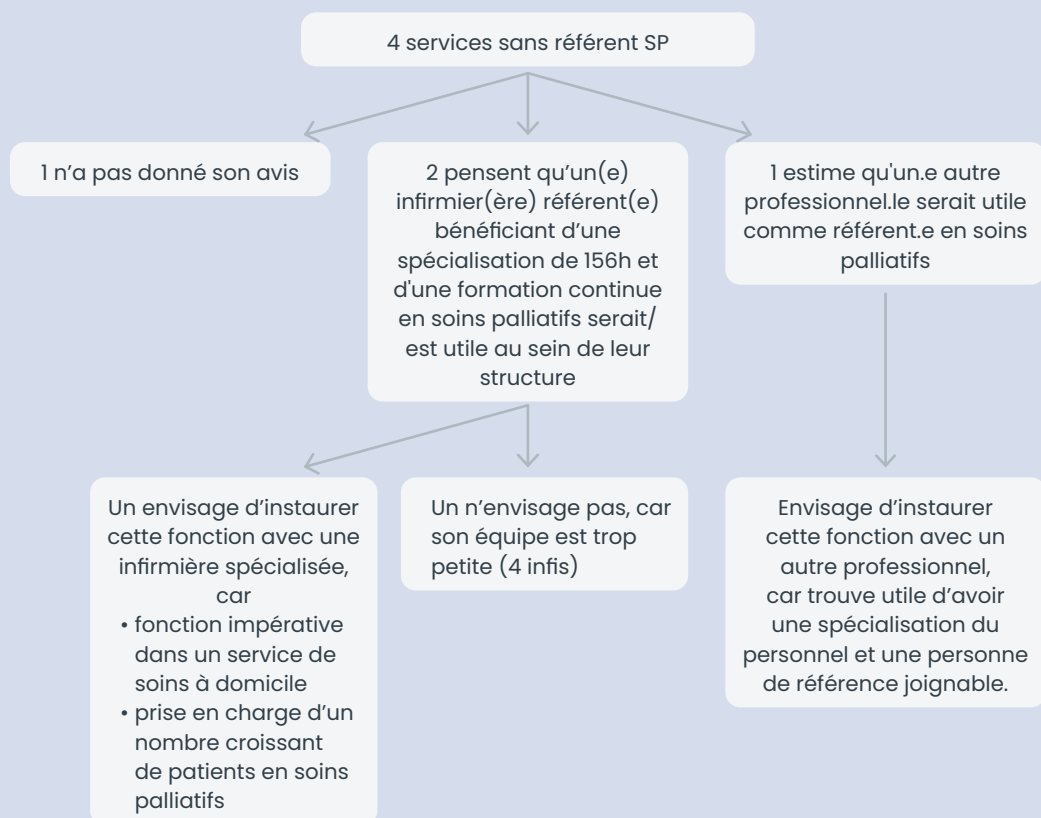
Cette fonction a engendré une valorisation salariale pour les 10 infirmiers d'une équipe.

Dans les services disposant de référents SP, on compte en moyenne 1 référent pour 12 soignants.



- Accompagnement des résidents au quotidien
- Participation aux réunions interdisciplinaires
- Formation des autres membres de l'équipe
- Élaboration et réalisation de projet interne

Parmi les 4 services ne disposant pas de référent SP :



INSTITUTS POUR PERSONNES PORTEUSES DE HANDICAP

6 services ont répondu au sondage dont 1 disposant de personnel référent en soins palliatifs.

Les référents SP de l'institut concerné forment un groupe de 16 soignants :

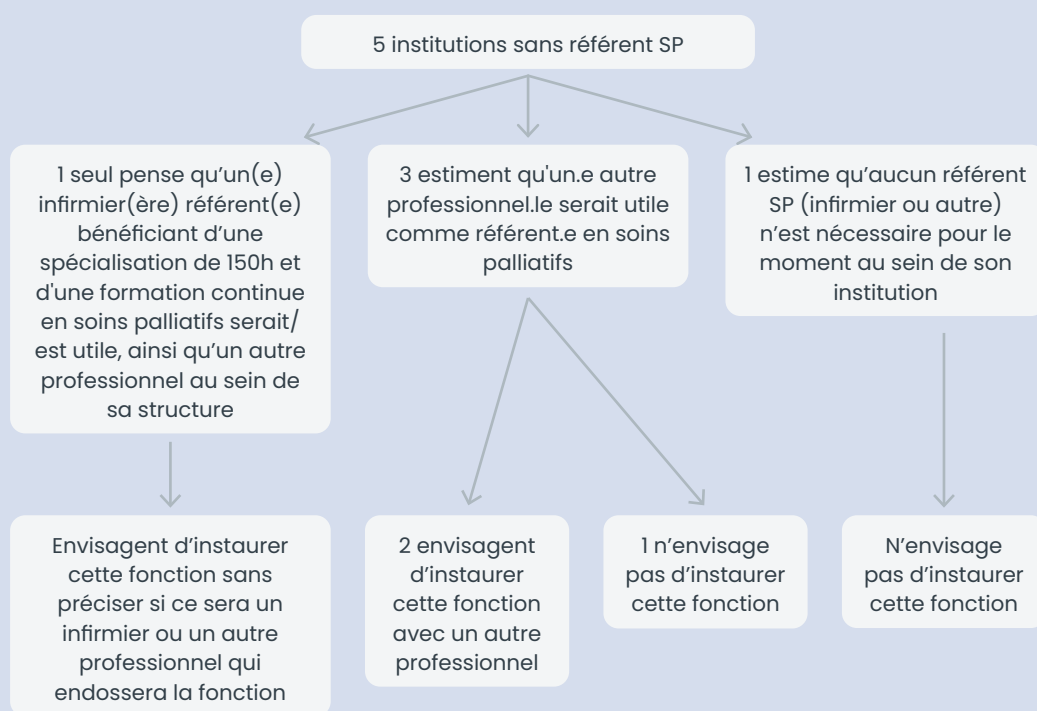
- > deux infirmières en cours de spécialisation ;
- > une infirmière en chef ;
- > le personnel paramédical (kinésithérapeutes, aides-soignants, éducateurs, psychologue, préposée aux bricolages).

Cette fonction n'engendre pas de valorisation salariale.

MISSIONS :

- Accompagnement des résidents au quotidien ;
- Participation aux réunions interdisciplinaires ;
- Formation des autres membres de l'équipe ;
- Élaboration et réalisation de projets internes ;
- Accompagnement des résidents en cas de décès de l'un d'entre eux, accompagnement du personnel, réflexion sur les directives anticipées et récolte de celles-ci, création d'un outil d'animation afin de récolter les directives anticipées auprès des résidents en capacité de comprendre, mise en place d'actions telles que lâchers de ballons, plantation d'un arbre du souvenir, aménagement d'un local adapté "soins palliatifs"...

Parmi les 5 institutions sans référent SP :



Concernant les 2 institutions qui envisagent de donner la fonction de référent SP à un autre professionnel que l'infirmier, l'une des deux justifie son choix par le fait que les infirmiers sont payés à l'acte. Nous en déduisons donc qu'elle travaille avec une société d'infirmiers indépendants.

TÉMOIGNAGES DE RÉFÉRENTS

Bien que les termes « référent en soins palliatifs » restent juridiquement flous, nous avons rencontré des professionnels se reconnaissant sous cette appellation et ayant accepté de livrer un témoignage. Ces témoignages proviennent de maisons de repos, d'institutions pour personnes porteuses de handicap et de services de soins à domicile. Nous espérons que ces quelques textes permettront de montrer un aperçu de leur réalité, même s'ils ne s'appliquent qu'à des institutions bien précises et non à l'ensemble des organismes développant les soins palliatifs.

A. En maison de repos

I. Infirmier travaillant en MRS

Ce premier témoignage, anonyme, provient d'un infirmier référent en soins palliatifs travaillant depuis plus de trente ans dans son institution, mais ayant des difficultés à diffuser la culture palliative. Les échanges s'étant effectués par téléphone, nous avons tenté de reformuler et de synthétiser au mieux ses propos.

Relations avec les médecins (généralistes ou coordinateurs et conseillers)

Selon ce témoignage, il peut exister une différence dans la relation entre les médecins et le personnel de l'institution par rapport à celle que peuvent entretenir les médecins avec les référents en soins palliatifs.

D'après cette personne, la difficulté provient du rôle et du pouvoir donnés aux médecins. « Le médecin a donné un ordre, je l'exécute ». Sans remise en question de la prescription, sans oser s'opposer à l'avis des médecins. De nombreux collègues seraient de simples exécutants, par peur des médecins, alors que la relation entre les médecins et les référents en soins palliatifs, elle, ne pose pas de problème. Les médecins demandent l'avis du référent, des conseils, sont à l'écoute. Cette « peur du médecin » lui semble donc difficilement compréhensible. Pourtant, il peut en découler des attitudes inadéquates, comme « avoir une

hydratation sous-cutanée avec des injections de scopolamine. »

Relations avec les collègues.

Les relations entre les référents et leurs collègues peuvent également s'avérer compliquées. En effet, malgré de nombreuses années de pratique et des répétitions, il subsiste chez certains travailleurs une méconnaissance des soins palliatifs et une peur de manipuler certains médicaments comme la morphine ou le midazolam.

Aussi, la communication avec certains collègues est difficile, les attitudes verbales et non verbales peuvent entrer en contradiction avec la culture palliative. Même si des formations ont été organisées dans l'institution via le centre SARAH au sujet de la gestion de la douleur, des attitudes, de l'hydratation en fin de vie et des soins de confort... elles semblent avoir eu peu d'impact positif *a posteriori*.

La relation avec les familles est primordiale et doit être fluide et constante. Il faut donc de la cohésion d'équipe dans les propos pour éviter les conflits. Or, il y a parfois un manque de cohérence entre les soins « impératifs » (ex : friction toutes les 4h, quelle que soit la situation du patient) et les soins de confort (se poser la question de ce qui est indispensable au confort du patient).

L'infirmier en chef

Selon notre témoin, il est important que l'infirmier en chef et la direction donnent l'impulsion des soins palliatifs, qu'ils soient soudés et aillent dans le même sens.

D'après lui, la culture palliative doit passer par la bienveillance et l'entraide lors des accompagnements. Il faut instaurer une communication humaine par rapport aux familles et tenir un discours cohérent dans l'équipe avant de les aborder. Le rôle de l'infirmier en chef et du référent en soins palliatifs est de favoriser les réunions interdisciplinaires avant de rencontrer une famille, de favoriser les groupes de parole, exprimer les interprétations, reformuler les discours pour éviter les conflits de valeur.

Ressenti :

Être référent en soins palliatifs est épuisant. Il est difficile pour cet infirmier de diffuser la culture palliative auprès de ses collègues. Cela lui donne l'impression de parler comme un disque rayé depuis de nombreuses années, et que les informations, malgré leur redondance, sont incomprises, non assimilées par les collègues.

II. Médecin coordinateur et conseiller en MR/MRS

Nous indiquions, dans la partie relative à la législation de ce dossier, que le médecin coordinateur et conseiller des maisons de repos pouvait être considéré comme référent en soins palliatifs de par le rôle qu'il remplit dans son institution.

Le Dr Jean-François Moreau, médecin coordinateur et conseiller en MR/MRS, a accepté de parler de cette fonction ainsi que du rôle du référent en soins palliatifs de manière générale. Voici son témoignage.

En moyenne, un résident de maison de repos y séjourne 2 ans avant d'y décéder.

Les résidents font souvent des choix de fin de vie axés sur les soins palliatifs, mais aussi arrêt thérapeutique, d'alimentation ou d'hydratation, voire une demande d'euthanasie.

Il en résulte qu'instaurer une culture de soins palliatifs en MR/MRS est une nécessité et doit faire partie intégrante du projet institutionnel. La direction doit donc donner une impulsion pour que cette culture palliative s'y développe.

La formation du personnel est la base sur laquelle s'appuyer. Celle-ci s'adressera aux infirmières (formation de base et complémentaire), aux aides-soignantes (initiation) et aux kinésithérapeutes, ergothérapeutes, logopèdes (initiation et formations spécifiques, massages, aromathérapie...). L'achat de pousse-seringues, de matelas à air (*alternating*), d'huiles essentielles et de tout matériel utile s'impose également.

Le médecin coordinateur et conseiller a, dans sa formation de base, un module soins palliatifs, euthanasie, aspects éthiques de la fin de vie et projet de soins personnalisé et anticipé. Dans ses missions : il participe aux réunions de la plate-forme de soins palliatifs¹⁷, il coordonne la composition et la mise à jour des dossiers médicaux et promeut la présence d'un projet de soins personnalisé pour chaque résident, il participe à la mise en place de la politique en matière de soins palliatifs, il collabore et participe à la formation du personnel soignant, paramédical et infirmier en matière de soins palliatifs et soins relatifs à la fin de vie telle que visée au point 22.1 du chapitre XI de l'annexe 120 du CRWASS.

Il peut en outre prodiguer des conseils, stimuler et aider à la rédaction d'un dossier palliatif individualisé et anticipé (ce qui est fondamental), proposer des échelles validées pour l'évaluation et le suivi de la douleur notamment, être un soutien aux équipes, aider à débriefer des situations difficiles et participer à la formation d'un pool palliatif au sein de l'institution.

Le personnel infirmier ayant accompli sa formation en soins palliatifs devient une personne-ressource au sein de l'institution : il s'agit du référent en soins palliatifs. L'idéal est d'en avoir un, voire plusieurs, dans chaque unité de soins (selon la taille de l'institution).

Le référent palliatif exerce une fonction clé à différents niveaux lors des différentes phases de prise en charge que sont : la décision du résident, la prise en charge effective et lors du deuil. La communication avec le résident, sa famille, l'équipe et le médecin traitant est essentielle et a pour but :

- d'expliquer au résident et à ses proches les différentes procédures d'accompagnement de fin de vie qui s'offrent à lui et que l'institution peut prendre en charge (soins palliatifs, sédation de fin de vie et euthanasie) ;
- de mettre à jour le projet de soins personnalisé anticipé et/ou la grille éthique ;

17. Ndlr : Chaque année, les plates-formes de soins palliatifs organisent des réunions de concertation sur les soins palliatifs à destination des directeurs/gestionnaires de maisons de repos, des médecins coordinateurs et conseillers et des infirmiers responsables (les référents en soins palliatifs sont généralement invités).

- d'évoquer avec le patient sa liberté de changement de décision à tout moment ;
- d'informer le patient de la possibilité d'une prise en charge curative de certains problèmes qui peuvent survenir et nécessiter un transfert temporaire à l'hôpital toujours en vue d'assurer son confort ;
- d'informer et d'expliquer la décision du résident à l'équipe, aux proches ;
- de se concerter avec le médecin traitant concernant la prise en charge actuelle et future, les points d'attention, les scénarii les plus probables à envisager quant à l'évolution médicale en vue d'établir un plan de soins actuel et anticipatif ;
- le référent palliatif exerce, à l'instar de l'infirmier de l'équipe de soutien en soins palliatifs, un soutien décisionnel, un rôle de conseiller thérapeutique auprès du médecin (choix des molécules en fonction des voies d'administration, doses de médicaments, échelles de conversion, protocole de détresse...) ;
- de s'assurer que le dossier thérapeutique et anticipatif ait bien été complété et que les ordonnances soient rédigées et en quantité suffisante ;
- de définir le suivi de l'évaluation avec les échelles validées les plus appropriées : douleurs, nutrition, soins de bouche, escarres... ;
- s'il y a mise en place d'un pousse-seringues, d'expliquer et montrer le fonctionnement à l'équipe infirmière ;
- de tester la toilette la plus confortable et l'expliquer à l'équipe soignante ;
- d'informer l'équipe Kiné, Ergo, Logo, Diététicienne, Psychologue de la situation du résident et de la nécessité de leur passage évaluatif : massages, aide à la toilette, aromathérapie, type d'alimentation et texture, soutien psychologique (s'il n'y a pas de psychologue = faire un appel vers la plateforme) ;
- de demander au résident ses désirs concernant le passage d'un représentant de son culte et des dernières volontés concernant les funérailles ;
- et quand la fin s'annonce, d'aider chacun à lâcher prise et laisser partir le résident.
- Après le décès :
 - d'organiser un moment de recueil avec les résidents qui le désirent, la rédaction d'un mot pour la famille... ;
 - pour les obsèques, d'organiser un transport pour accompagner un représentant de l'institution avec les résidents qui le désirent ;
 - de débriefer avec l'équipe, à la fois sur le plan de la prise en charge (amélioration de la qualité), et à la fois en guise de soutien psychologique réciproque.

L'institution peut, sous l'impulsion des équipes et/ou de la direction, créer un *pool* palliatif qui inclut tous les professionnels formés en soins palliatifs de l'institution. Ce pool multidisciplinaire peut être le lieu d'un débriefing plus général sur l'évaluation de la qualité de prise en charge, peut définir en commun un dossier de prise en charge thérapeutique et de suivi, définir les besoins en matériel, peut organiser des formations en interne, communiquer aux équipes la liste de toutes les personnes formées et leurs compétences (aromathérapie, massages, snoezelen, musicothérapie, etc.).

On vient de le voir, le référent en soins palliatifs en institution MR/MRS, est une fonction indispensable et incontournable pour la prise en charge de nos résidents en fin de vie mais cette fonction s'insère dans les équipes et dans le projet institutionnel et nécessite la sensibilisation et la collaboration de chaque professionnel.

Dès que la dynamique se met en route, tout le monde en bénéficie et c'est ce que je vous souhaite !

Dr Jean-François MOREAU, Médecin
coordinateur et conseiller en MR/MRS.

III. Un *pool* palliatif en maison de repos et de soins

Le Dr Moreau évoquait, ci-dessus, la possibilité de créer un *pool* palliatif. Bien que cette initiative fasse encore figure d'exception dans le Hainaut occidental, nous proposons ici de découvrir le *pool* palliatif de « l'Ombre du temps », maison de repos et de soins du CPAS de Tournai, située à Kain.

Au sein de ce *pool* palliatif, nous travaillons dans une maison de repos et de soins de 130 lits, dont 95 occupants nécessitent des soins. Notre maison s'articule autour de quatre services, sur deux étages, où nous avons fait le choix du « vivre ensemble », c'est-à-dire qu'il n'y a pas d'unité spécifique pour les résidents atteints de vieillissement cognitif difficile. Notre maison encourage très fortement l'implication des soignants dans les soins palliatifs.

Actuellement, nous avons environ dix infirmières formées en tant que « référent palliatif ». Nous sensibilisons également les aides-soignants grâce aux formations de la plate-forme en soins palliatifs du Hainaut occidental. Notre culture palliative est née il y a une quinzaine d'années mais a pris un autre tournant à la suite de la pandémie du Covid-19. La demande s'est faite naturellement, dans un souci d'accompagnement du résident dès son entrée. À cette fin, nous réalisons dans le premier mois de résidence la grille des volontés (grille éthique) qui sera réévaluée autant que nécessaire lors du séjour.

De plus, les souhaits de formation ont toujours été appuyés par la hiérarchie. Nous laissons une entière autonomie aux référents palliatifs sur le terrain. Notre rôle va être de soutenir et d'accompagner les équipes soignantes dans leurs démarches auprès des situations de soins continus.

Parallèlement à la gestion quotidienne des situations, nous avons instauré un « *Pool* Palliatif » qui se réunit trois à quatre fois dans l'année pour discuter des améliorations possibles dans notre pratique. Nous sommes dans un projet d'amélioration continue sur la thématique de l'accompagnement des résidents en fin de vie.

Les référents bénéficient d'un matériel neuf pour l'accompagnement des résidents. La maison de repos a financé quatre nouveaux pousse-seringues l'année dernière. La pénurie actuelle des métiers du soin fait que nous sommes occasionnellement confrontés à des frustrations pour les équipes formées et donnant déjà leur maximum.

Afin d'optimiser la charge administrative, nous avons aussi créé un dossier standardisé. Ce dossier spécifique "soins palliatifs" reprend tous les documents nécessaires au bon déroulement du suivi : déclaration à la mutuelle, échelles, plan de soins anticipatif... Nous pouvons également compter sur l'équipe de soutien de seconde ligne dans des situations plus complexes comme pour l'euthanasie ou pour valider des démarches médicamenteuses exceptionnelles.

Conscients que nous sommes bien avancés dans notre pratique, nous aimons diffuser nos projets pour en faire bénéficier un maximum de personnes et ainsi promouvoir en la diffusant une culture palliative bien plus large que simplement au sein de notre maison de repos.

L'objectif global en maison de repos et de soins est d'aider les partenaires de soins dans une démarche interdisciplinaire à dispenser des soins personnalisés à des personnes, à pronostic létal, à plus ou moins longue échéance ou plus particulièrement au terme de leur vie et de les soutenir dans ce travail d'accompagnement jusqu'au décès et après le décès. Cette démarche débute dès la phase d'intégration dans une philosophie de « soins continus ».

Le travail interdisciplinaire, l'investissement des responsables de la culture palliative (direction, médecin coordinateur, chefs de service, première ligne et deuxième ligne interne/externe) sont les clés d'un bon fonctionnement et vise une qualité optimale d'interventions auprès de tous.



B. En institution pour personnes porteuses de handicap

En tant que plate-forme de soins palliatifs et équipe de soutien, nous constatons que les institutions pour personnes porteuses de handicap nous appellent de plus en plus, que ce soit pour des formations, des lieux de parole pour les professionnels ou pour des accompagnements. Il nous semblait donc important de voir ce qui a pu être mis en place dans l'une des institutions de notre territoire.

Ci-après, nous vous proposons le témoignage de l'ASBL l'ESPERANDERIE :

Nous travaillons au sein de l'ASBL l'ESPERANDERIE qui est une structure accueillant des personnes en situation de handicap. Les résidents, dont la tranche d'âge peut aller de 7 à 75 ans, sont répartis sur plusieurs sites, et plusieurs unités bien distinctes. Ils présentent des pathologies multiples tant sur le plan mental que psychomoteur. Un accompagnement global est assuré. Nous leur apportons les meilleurs soins possibles ainsi qu'une scolarité semblable à un milieu familial.

Nous savons que la période de la fin de vie est un temps particulier dans la vie de toute personne, elle mérite une attention soutenue de la part de tous les professionnels. Elle soulève de nombreuses questions notamment au regard du respect des droits et des libertés individuels, mais aussi de la qualité de l'accompagnement. Accompagner la fin de vie concerne autant les résidents et leurs proches que les professionnels et les autres résidents. Cet accompagnement nécessite une réflexion collective.

Pour cela, nous avons créé le comité « Accompagnement au deuil et à la fin de vie » en novembre 2021, il est composé de 14 membres. Tous font partie de secteurs différents allant de l'éducateur au service paramédical et psychosocial. Le but de ce comité est de trouver la meilleure alternative afin d'assurer, d'une part, la prise en charge la plus adaptée à chaque résident et, d'autre part, un accompagnement de qualité envers les familles, les équipes pluridisciplinaires et les autres résidents, tout en respectant les recommandations de bonnes pratiques professionnelles et nos obligations légales.

Lors des réunions mensuelles, nous partageons nos expériences, notre ressenti face à des situations de fin de vie qui se présentent au fil du temps, nous apportons un soutien psychologique aux équipes, aux familles et aux résidents lors de décès de pensionnaires, de membres du personnel (hommage « lâcher de ballons », création lieu de recueillement...) et nous faisons les démarches pour mettre en place les directives anticipées de chaque résident dans son dossier médical unique, en accompagnant les responsables légaux dans la rédaction de celles-ci.

Nos directions, administrative et médicale, sont informées des démarches de notre comité et nous encouragent à mener à bien certaines de nos missions. Des procédures liées à la fin de vie sont en cours d'élaboration et un protocole médical clair doit être établi lors de chaque situation avec le médecin traitant. En cas de soucis majeurs, nous avons toujours la possibilité de contacter notre direction générale 24h/24.

Lorsqu'une situation de fin de vie se présente au sein de notre institution, il n'est pas toujours facile aux membres du comité de faire entendre et accepter les décisions médicales prises à tous les membres du personnel. En effet, une personne extérieure à l'institut avec une spécialisation palliative reconnue sera beaucoup mieux perçue et écoutée. Pour cela, nous avons déjà rencontré à plusieurs reprises Madame De Bo Bénédicte – infirmière référente en soins palliatifs¹⁸ – qui nous a grandement aidés à accompagner nos résidents et nos équipes au mieux dans ces situations complexes.

Nous sommes nombreux à suivre des formations pour avancer dans nos projets et de très nombreuses missions nous attendent encore pour continuer à diffuser le plus possible la culture palliative au sein de notre institution.



C. Sur le domicile

Même si les professionnels de la santé exerçant en tant qu'indépendants sur le domicile peuvent se former en soins palliatifs pour accompagner au mieux leurs patients en collaboration avec les autres intervenants, il peut exister dans les structures de soins à domicile des référents en soins palliatifs. Benoît Van-neste, nous parle d'une initiative de ce type.

Voici les propos recueillis :

Je travaille pour les services Aide et Soins à Domicile qui couvrent les régions de Mons, Ath-Lessines-Enghien, Tournai et Mouscron-Cominnes. Près de 200 infirmiers et aides-soignants soignent environ 1.500 patients par jour.

Nous favorisons l'autonomie du patient et permettons le maintien à domicile grâce notamment à notre service d'aide aux familles qui regroupe aides familiales, aides ménagères et gardes à domicile.

Nous sommes actuellement 12 référents en soins palliatifs répartis sur tout le territoire. Les premiers référents ont été formés il y a une quinzaine d'années pour répondre aux besoins du

18. Bénédicte De Bo fait partie de l'équipe de soutien en soins palliatifs du Hainaut occidental et intervient en tant qu'infirmière de seconde ligne.



terrain. En effet, la demande de prises en charge de patients palliatifs n'a cessé de croître. Notre service est convaincu de la plus-value d'investir des forces vives auprès de ce public cible.

Pour mener à bien leurs missions, un groupe de travail a été créé. Il se réunit 4 à 5 fois par an et est constitué de référents en soins palliatifs des divers centres. Les échanges de pratiques et les idées de projets ne manquent pas. Nous nous questionnons régulièrement sur notre fonctionnement pour le bien-être du patient et nous testons actuellement ce que nous appelons « la première visite palliative ».

Depuis quelques mois, les référents effectuent une première visite chez les « nouveaux » patients palliatifs. Celle-ci permet d'établir les bases pour une prise en charge la plus optimale possible.

Lors de cette visite, des questions diverses sont abordées, à savoir les limites de la prise en charge à domicile, les volontés du patient, les soutiens possibles, le traitement de la douleur... Certains sujets sont difficiles à aborder, mais permettent de clarifier les attentes des patients et de leurs familles. L'infirmier de référence du patient reçoit un suivi de la rencontre.

Nous collaborons avec les plates-formes palliatives, les médecins généralistes et hospitaliers en participant à des réunions de concertation.

Grâce à leur formation continue, nos référents sont des personnes-ressources pour tout le personnel de terrain (infirmier et aide à la vie journalière). De plus, ils donnent également des formations actualisées en interne. Grâce au soutien de notre direction, notre personnel dispose d'espaces d'échanges, mais également d'écoute dans des situations lourdes psychologiquement et est accompagné sur des techniques de soin plus spécifiques.

Les difficultés rencontrées par nos services dans l'approche palliative sont :

- le temps : la conjoncture actuelle n'est pas favorable et ne permet pas au personnel soignant de disposer du temps réellement nécessaire pour travailler comme il le souhaiterait. La pénurie de personnel en soins infirmiers en est la cause et suscite de manière générale beaucoup d'inquiétudes pour toutes les institutions et prestataires de soins ;
- la lourdeur des démarches administratives : pour l'obtention du statut palliatif d'un patient, plusieurs démarches sont nécessaires :

1. Le médecin traitant doit compléter l'annexe 1, signaler et marquer son accord pour l'intervention de la plate-forme palliative ;

2. Cette annexe doit être envoyée au médecin-conseil de la mutualité pour accord ;

3. Dès réception de cet accord, l'équipe soignante peut prendre contact avec la plate-forme palliative.

- La réticence de certains médecins à faire passer un patient sous le statut palliatif : un investissement plus important leur est demandé en termes de disponibilité et de collaboration avec les différents acteurs autour du patient ;
- La médication : le patient palliatif requiert l'usage de médicaments spécifiques disponibles uniquement sous ordonnance. Il faut donc attendre le passage du médecin traitant pour que celui-ci rédige les prescriptions, mais aussi qu'un membre de l'entourage puisse aller chercher les médicaments à la pharmacie. C'est un problème couramment rencontré, surtout les week-ends.

Le passage en statut palliatif présente de nombreux avantages pour le patient :

- La possibilité d'appeler le service infirmier 24 h/24 et recevoir une visite en cas d'urgence ;
- La tenue de réunions de coordination avec les différents intervenants du domicile ;
- Le prêt de matériel (pousse-seringues...) via les plates-formes de soins palliatifs ;
- Deux allocations financières (2*801,23 euros en 2024) pour couvrir les frais engendrés par sa maladie (achat de matériel médical : incontinence, matelas spécial...)

Pour les infirmiers, il permet une juste rémunération des obligations liées à cette prise en charge.

D. Les freins que rencontrent les référents en soins palliatifs sur le terrain

par Yannick COURTIN

I. Introduction

L'implémentation de la philosophie palliative et par conséquent des référents palliatifs au sein de nos institutions reste un réel défi au quotidien. Bien que le concept palliatif dans notre pays s'est développé dans les années 80, de manière fluctuante, il reste méconnu, tabou et réservé à la fin de vie. Tantôt idéalisé, tantôt réfuté. C'est ce qui explique, en partie, la difficulté de l'intégration du référent, celui qui incarne la philosophie du bien mourir.

La fonction du référent s'articule entre deux dimensions : elle est dangereuse et essentielle.

C'est sur ces deux dimensions que je vous propose cette brève réflexion, en précisant les indicateurs de freins.

II. Analyse des freins

1. En quoi la fonction de référent est-elle dangereuse ?

Le référent risque de venir bousculer nos valeurs, nos certitudes, notre bulle de confort ou d'inconfort ! Bousculer l'inaudible comme l'inadmissible. Nous confronter à une théorisation et une idéalisation d'une pratique non applicable au quotidien (manque de personnel, manque de moyens...). Bousculer aussi une temporalité, celle des soins et celle du prendre soin, le temps du référent et celui du praticien. Confronter l'illusion et la désillusion.

Un autre danger est celui de remettre en question la vulnérabilité de l'Homme, dans une évolution de la médecine qui repousse les limites quantitatives de longévité, mais se préoccupe peu de l'aspect qualitatif (ce que priorise la philosophie palliative).

Une autre dimension est celle du territoire, la peur que l'autre fasse mieux et le risque de perdre ma crédibilité, mais aussi ma recon-

naissance. Conflits de territoire, de valeurs en lien avec les fonctions multidisciplinaires. Le risque d'une 'puissance' interventionnelle dans une médicalisation du 'mourir' peut faire peur à certains professionnels, mais aussi aux familles, aux patients. La détention, d'une certaine manière, de vie ou de mort.

Le référent par son expertise risque de renvoyer aux soignants un sentiment d'impuissance, une culpabilité de ne pas savoir/pouvoir faire aussi bien. L'implémentation d'une culture palliative par un référent peut, aussi, venir contredire l'idéal d'une fonction... l'art de guérir ..., une fonction de revalidation... Il y a encore beaucoup de confusion dans une articulation possible des buts et des moyens.

Au-delà de nos institutions, le frein sociétal, celui de l'Homme invincible, la culture de l'individualisme et la difficulté de se remettre en question, l'injonction sociale de s'affirmer parfois au mépris d'un discernement... compliquent la position du référent, tant pour le soignant que pour le patient et son entourage.

L'articulation des principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance, non-malfaisance et justice reste un réel défi dans la posture du référent. La posture se définit comme : « [...] une manière d'être, d'agir et de dire, soucieuse de l'autre, réactive à ses besoins et à ses demandes, **respectueuse de ses choix et de ses refus** »¹⁹.

2. En quoi la fonction de référent est-elle utile ?

Le référent va faire à la place de... Les notions de seconde ligne, d'expertise partagée, de complémentarité, de faire avec... sont peu reconnues. C'est en quelque sorte un paradoxe « il va faire ce que je ne sais pas ou n'ai pas le temps de faire ... mais que je voudrais le faire avec l'intention de bien faire et ma conscience de soignant ».

Il est utile par le fait que lui 'il sait'... 'il a les mots pour dire les choses, il est l'expert de l'accompagnement, de la connaissance des symptômes, des antalgiques... et puis il a

le temps... c'est bien pour le patient, sa famille'...

Utile pour prendre la fuite vis-à-vis de ce qui nous bouscule, osons le reconnaître humblement.

3. Conclusion

Ces deux dimensions questionnent l'identité du référent plus que sa place, qui dans l'ensemble est reconnue comme une légitimité mais qui, néanmoins, bouscule différentes dimensions de nos fonctions de soignants.

L'identité du référent, selon la littérature, comprend notamment ses connaissances, ses attitudes, ses croyances, ses valeurs et ses aspirations, mais aussi les normes, les règles, les valeurs et les codes qui régissent sa fonction. C'est dans le respect et l'intégrité de son identité et d'une sagesse prudentielle dans sa posture que certains freins pourront être levés.



19. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-10/bientraitance_-_support_de_presentation.pdf



L'APPORT DES PLATES-FORMES ET ÉQUIPES DE SOUTIEN EN SOINS PALLIATIFS

a. Formations

I. Qualification en soins palliatifs

Certaines plates-formes collaborent avec l'enseignement de promotion sociale qui propose un cursus de l'enseignement supérieur paramédical dans différentes villes de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

Cette qualification en soins palliatifs a été approuvée par le Gouvernement de la Communauté française le 3 décembre 2013, sur avis conforme de la Commission de concertation. Elle correspond à 10 ECTS²⁰.

La formation est construite en 2 unités d'enseignement distinctes :

- un module commun aux infirmiers et aux porteurs d'un bachelier des catégories sociale ou paramédicale potentiellement impliqués dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Il traite des aspects médico-psycho-sociaux durant 100 périodes de 50 minutes ;

- un module spécifiquement destiné aux détenteurs d'un bachelier ou grade équivalent en soins infirmiers ou brevet d'infirmier hospitalier. Il traite des aspects infirmiers des soins palliatifs durant 88 périodes de 50 minutes.

Pour les infirmiers, la finalité de l'ensemble des deux unités est l'obtention de la qualification en soins palliatifs dans le cadre de la réglementation en vigueur établissant la liste des titres professionnels particuliers et des qualifications professionnelles particulières pour les praticiens de l'art infirmier. Ce cursus répond ainsi aux exigences de l'A.M. du 8 Juillet 2013 (cf. supra).

Si vous souhaitez plus d'informations quant au contenu de la formation, vous trouverez les dossiers pédagogiques des deux unités d'enseignement sur le site www.soinspalliatifs.be²¹.

20. Système européen de transfert et d'accumulation de crédits.

21. https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/QualificationSP_Aspects_medico-psycho-sociaux.pdf et https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/QualificationSP_Aspects_infirmiers.pdf

II. Les autres formations

Nous avons également, en tant que plateforme, la mission de former les professionnels de la santé. Des formations, qui visent à outiller les professionnels, sont donc organisées chaque année mais il est parfois difficile de toucher certains secteurs. En effet, dans le Hainaut occidental, si nous parvenons aisément à former les professionnels qui travaillent en institution, il s'avère parfois ardu d'avoir parmi nos participants des travailleurs exerçant à domicile, et plus particulièrement les travailleurs indépendants.

En 2022, nous avons été sollicités par un service d'aide et de soins à domicile pour former 10 infirmiers référents en soins palliatifs aux aspects techniques et matériels des prises en charge palliatives, car il s'agit de techniques bien spécifiques. Cette formation a été étendue à d'autres infirmiers du domicile, il y avait 19 participants.

Les infirmiers présents sur place ont pu faire la connaissance de nos 5 infirmières. A la suite d'une séance théorique, ils ont eu la possibilité de manipuler le matériel spécifique utilisé en soins palliatifs (pompes, pousse-seringues).

Ce genre d'activité a pour objectif d'aider ces professionnels à se sentir davantage armés lorsqu'ils sont confrontés à des cas de patients palliatifs. Lorsque nous les questionnons sur leurs besoins, ceux-ci sont très étendus : savoir manipuler le matériel dans le but d'apporter du confort, mais ils s'interrogent également sur l'aspect psychologique. Que dire ? Comment être ? Et comment se comporter avec la famille ? Nous prévoyons de leur proposer une séance d'info sur ce thème prochainement. Certes, ce sont des séances d'info courtes (3h), mais si cela peut apporter une petite pierre à l'édifice et permettre de diffuser la culture palliative, nous sommes satisfaits !

b. Autres initiatives

I. Outils

Afin d'aider, entre autres, les référents dans leurs missions, les plates-formes de soins palliatifs créent des outils permettant de répondre à des besoins de terrain et/ou de diffuser la culture palliative. Certains outils sont communs à toute la Wallonie, d'autres sont utilisés plus localement.

Ils sont pour la plupart disponibles sur le portail wallon des soins palliatifs (www.soinspalliatifs.be) via l'onglet « Documentation ». Nous

avons choisi d'en présenter quelques-uns.

Étant donné que cette partie est consacrée à l'apport des plates-formes et équipes de soutien, nous ne parlerons pas des outils provenant d'autres initiatives et groupes de travail, mais nous ne pouvons que vous encourager à consulter le site du palliaguide (www.palliaguide.be), l'échelle du PICT²² (Palliative Care Indicators Tool), la boîte à outils de l'éthique de la Haute École Robert Schuman²³, de constituer des dossiers « soins palliatifs », de travailler avec des échelles thérapeutiques, des échelles de douleur et des grilles éthiques.

> La revue « soinspalliatifs.be »

Chaque trimestre paraît la revue soinspalliatifs.be²⁴. On y retrouve des informations pratiques, un agenda, les actualités liées à la culture palliative, mais également un dossier de fond sur un sujet spécifique. Chaque dossier est pris en charge par une plate-forme de soins palliatifs.



22. <https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/pict.pdf>

23. <https://ressort.hers.be/ressources/outils>

24. Accessible gratuitement à l'adresse <https://www.soinspalliatifs.be/soinspalliatifsbe.html>

Le site www.palliatheque.be

La Palliathèque est la bibliothèque en ligne des associations de soins palliatifs wallonnes. On y répertorie tous les documents disponibles dans les centres de documentation des plates-formes de soins palliatifs de Wallonie, qu'il s'agisse de livres, de revues, de DVD ou d'outils (des jeux de cartes, par exemple).



Le PSPA (Projet de Soins Personnalisé et Anticipé)

Le PSPA est un outil élaboré par Pallium, plate-forme de soins palliatifs du Brabant Wallon, entre 2014 et 2016. Créé comme support de réflexion sur la fin de vie, il permet à chacun, s'il le souhaite, d'exprimer des déclarations anticipées, avec pour objectif d'être utilisé dans le respect des volontés du patient dans le cas où celui-ci

ne serait plus capable de s'exprimer ou de prendre une décision.

Une nouvelle version, disponible dans toutes les plates-formes et téléchargeable en ligne sur le site qui lui est dédié²⁵, a vu le jour en 2023. Bien que ce document soit utilisable par tous, un accompagnement par un médecin traitant est conseillé pour certains aspects médicaux.

Jeu de cartes « à vrai dire »²⁶

A vrai dire est un outil, intégrant la culture et la législation belges, dont l'objectif est d'identifier les souhaits de fin de vie et amorcer un dialogue avec les personnes entourant le patient, qu'il s'agisse de proches ou de professionnels de la santé.

Grâce au soutien de la Fondation contre le Cancer, *A vrai dire*, adaptation par la plate-forme de Namur de l'outil Américain *The GoWish* conçu par Coda Alliance, est diffusé dans la Province de Namur et est consultable gratuitement en ligne.



25. <https://www.pspa.be/> Sur le site, vous trouverez la brochure complète mais également les différents formulaires qu'elle contient.

26. <https://avraidire.be/>



II. Activités

1. Concertations périodiques

Chaque année, les plates-formes organisent des réunions de concertation sur les soins palliatifs pour les maisons de repos à destination des directions/gestionnaires, médecins conseillers et coordinateurs ainsi que des infirmiers responsables (les référents en soins palliatifs sont généralement invités).

En 2023, deux plates-formes²⁷ ont organisé leur réunion annuelle autour du thème du référent en soins palliatifs :

- La plate-forme du Hainaut oriental : « Le référent palliatif : des dispositions légales à la réalité de terrain ».
- Reliance : « De la référence à la culture : comment entraîner une équipe avec soi ? Comment partager valeurs et pratiques. », « Le référent soins palliatifs et l'équipe de soutien : quelle collaboration ? » et un atelier sur la description de fonction d'un référent en soins palliatifs au sein d'une MRPA-MRS.

La place nous manquant dans ce dossier pour détailler le contenu de chacune de ces réunions, nous avons regroupé les éléments qui nous semblaient importants :

- De manière unanime, il existe un déficit important de documentation, aucun texte légal ne définissant clairement la fonction ou le profil du référent. Les interprétations possibles font qu'il existe un grand nombre de profils différents. L'atelier proposé par Reliance a permis aux participants de s'accorder sur une description de fonction (non officielle) type IFIC du référent en soins palliatifs sur base de la fonction existante d'infirmier en soins palliatifs.
- En MRS, une fonction palliative doit être assurée par le médecin conseiller et coordinateur ou l'infirmier responsable, qui ont de nombreuses autres missions et sont généralement déjà impactés par une surcharge de travail.
- Il arrive souvent qu'il n'y ait qu'une seule personne pour assurer le rôle de référent en soins palliatifs. Celle-ci se trouve habituellement isolée dans l'institution avec peu de possibilités pour partager ses connaissances.
- Même si la fonction d'infirmier de seconde ligne d'une équipe de soutien en soins palliatifs et celle de référent en soins palliatifs peuvent sembler similaires, il existe de grandes différences qui rendent ces fonctions complémentaires :

27. La liste n'est peut-être pas exhaustive.

- Le temps de travail des équipes de soutien en soins palliatifs est entièrement consacré aux patients palliatifs, ce qui n'est pas le cas des référents dans les institutions puisqu'ils font partie de la 1^{re} ligne. Et, bien que les équipes de soutien soient fortement sollicitées, le rapport au temps est différent compte tenu de toutes les autres tâches que doit effectuer celui qui porte la casquette de référent ;
- Dans les équipes de soutien, des réunions d'équipe ont lieu chaque semaine en présence d'un médecin (et parfois d'un psychologue) spécialisé en soins palliatifs, ce qui permet de réfléchir aux différentes prises en charge. De plus, des supervisions sont régulièrement organisées ;
- Les infirmiers de seconde ligne ont l'obligation de suivre annuellement 40h de formation en lien avec les soins palliatifs (contre 60h sur quatre ans pour des infirmiers souhaitant conserver leur qualification) ;
- Les équipes de soutien collaborent avec les autres équipes francophones et avec les équipes mobiles/unités de soins palliatifs de leur territoire, ce qui permet de faire évoluer leurs pratiques ;
- Le référent en soins palliatifs des institutions, a l'avantage de connaître le patient, ses habitudes, son entourage. Il connaît également les collègues, soignants ou non, qui gravitent autour du patient.

2. Commissions de référents en soins palliatifs

Certaines plates-formes ont mis en place une commission de référents en soins palliatifs. C'est notamment le cas des équipes du Hainaut oriental et du Brabant wallon.

Dans le Hainaut oriental, le but de la commission est de mettre en place un « groupe ressources » autour de la fonction dans les MRS. Cela permet à la fois d'encourager les institutions investies dans la création d'une cellule palliative et de soutenir celles qui souhaitent le faire.

Dans le Brabant wallon (Pallium), la commission des référents palliatifs a débuté il y a plus de 10 ans.

Au départ, seulement deux ou trois passionnés y participaient plus au moins régulièrement. Actuellement, 30 MRS sont inscrites dans la démarche (sur les 52 établissements que compte la province).

Structuration des rencontres :

• *Temps pour partager les difficultés*

Les référents ont besoin de déposer et de partager. Par exemple, sur les missions du référent palliatif en maison de repos (problématique récurrente), sur la solitude de la fonction, sur le rôle des équipes dans l'accompagnement des euthanasies ...

• *Temps pour travailler sur une thématique déterminée en fonction des demandes*

Ces professionnels ont également besoin de se ressourcer et de construire. C'est dans ce cadre qu'ils participent activement à la construction des journées de concertation annuelles (JCPA). Exemple de thématiques développées : implémentation du PSPA en maison de repos, évolution du référent palliatif vers une cellule palliative ...

La plate-forme accompagne le processus de formation et d'implémentation de la cellule palliative au sein de la maison de repos. Celle-ci se compose de trois ou quatre personnes identifiées par l'institution comme étant des personnes ressources pour favoriser un accompagnement holistique et de qualité lors d'un accompagnement palliatif.

Les référents palliatifs (ou la cellule palliative) sont les interlocuteurs privilégiés pour Pallium dans l'organisation des formations, accompagnements de pratiques ou lieux de paroles au sein de leurs établissements.

CONCLUSION

De tout temps, la fin de vie et la mort, sans toutefois constituer une réalité quotidienne, ont fait partie intégrante de la vie des soignants, tout particulièrement de celle des référents en soins palliatifs. Ces étapes demeurent un moment important, présenté comme étant spécifique et objet de gestes et d'attentions particuliers.

Nous avons pu faire le constat, par la rédaction de ce dossier, qu'il n'existe pas de profil défini ni de formation obligatoire pour les référents en soins palliatifs (contrairement à d'autres référents, comme le référent démence). Celui-ci peut aussi bien être médecin coordinateur et conseiller, infirmier (infirmier responsable, infirmier possédant la qualification en soins palliatifs ou infirmier ayant suivi d'autres formations sur le sujet) ou faire partie du personnel entrant dans la catégorie du personnel de réactivation.

Cette fonction de référent, bien que considérée comme essentielle par tous, n'est pas pour autant facile à assumer. Malgré la motivation de prodiguer des soins de confort justes et adaptés, que ce soit dans les institutions ou sur le domicile, les freins au développe-

ment de la culture palliative sont nombreux. Manque de temps, de moyens, de communication, turn over dans le secteur des soins de santé, tabous, manque de soutien ou de connaissance des collègues, fossé entre les aspirations et la réalité...

Nous avons tenté, via ces quelques pages, de faire un petit tour d'horizon, un état des lieux, mais aussi de remettre en lumière l'aide que peuvent apporter les plates-formes et équipes de soins palliatifs dans l'accompagnement des référents, que ce soit par une offre de formations, de la documentation, des outils, des lieux de parole, des réunions de concertation ou encore des commissions de référents en soins palliatifs.

Il reste certes du chemin à parcourir pour la reconnaissance de cette fonction essentielle mais, comme pour le travail interdisciplinaire autour du patient, il est possible de s'unir pour avancer.

Maïté DEBLATON, directrice
Pour PalliHO ASBL (anciennement
A.R.C.S.P.H.O. ASBL)



TÉMOIGNAGE D'UNE EX-BÉNÉVOLE

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

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

« C'est l'amour qui est important ! »

Rencontre avec Marie-Madeleine Jacques,
ex-bénévole en soins palliatifs

Marie-Madeleine Jacques a été bénévole en soins palliatifs pendant de longues années. Après avoir intégré la Plate-Forme de Soins palliatifs et l'Equipe de soutien de Charleroi en 2013, elle a sillonné les routes de la région pour se rendre au chevet de multiples patients, leur offrant présence et écoute à domicile. A 66 ans, alors qu'elle a emprunté de nouveaux chemins, elle jette un regard reconnaissant sur cette expérience passée car, si elle a beaucoup donné, elle dit aussi avoir beaucoup reçu.

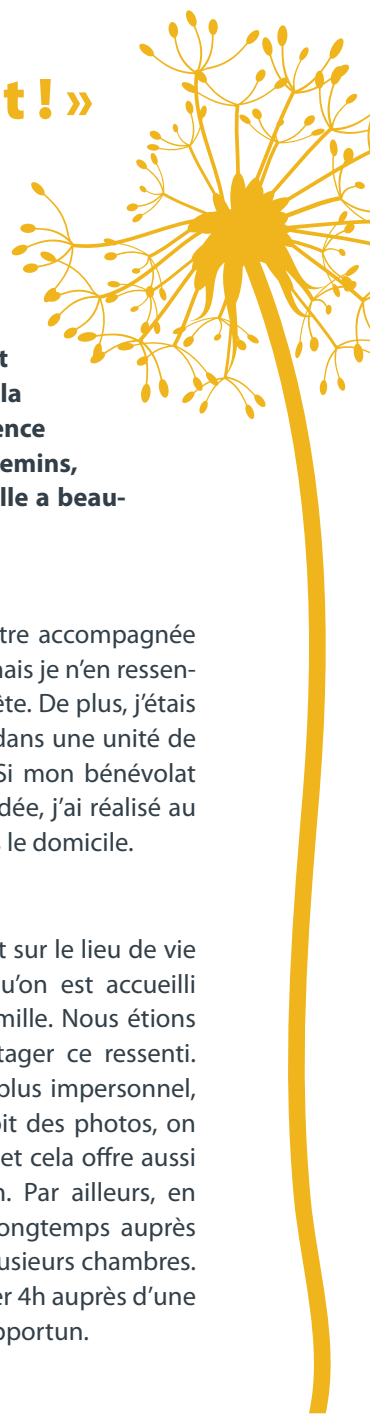
Quand as-tu commencé ton bénévolat en soins palliatifs ?

J'ai commencé ce bénévolat en 2011. Les premières années, c'était dans le cadre d'un service oncologie de jour en milieu hospitalier. Et puis, je dirais que « j'ai eu un appel » : j'ai voulu aller là où on « cocoonait » davantage les gens. En fin de compte, il s'agit de faire aux autres ce qu'on voudrait pour soi. Me sentant ainsi poussée, je me suis orientée en 2013 vers la Plate-Forme de Soins palliatifs et l'Equipe de soutien de Charleroi où j'ai été bénévole durant une dizaine d'années. J'y ai d'abord suivi une formation qui m'a semblé très complète car elle donnait suffisamment d'outils pour exercer un bénévolat à domicile. Il a fallu attendre avant d'aller sur le terrain car il y avait des questions d'assurances à régler. Et ensuite, je me suis lancée ! Amandine et Carolien, les psychologues qui m'encadraient, ont

demandé si je souhaitais être accompagnée lors des premières visites, mais je n'en ressentais pas le besoin. J'étais prête. De plus, j'étais à l'époque aussi bénévole dans une unité de soins palliatifs en hôpital. Si mon bénévolat en milieu hospitalier m'a aidée, j'ai réalisé au fil du temps que je préférais le domicile.

Pourquoi ?

Simplement parce qu'on est sur le lieu de vie des personnes. On sent qu'on est accueilli comme si on était de la famille. Nous étions plusieurs bénévoles à partager ce ressenti. En milieu hospitalier, c'est plus impersonnel, alors qu'au domicile, on voit des photos, on découvre leur cadre de vie et cela offre aussi des sujets de conversation. Par ailleurs, en clinique, je restais moins longtemps auprès d'un patient car il y avait plusieurs chambres. A domicile, je pouvais passer 4h auprès d'une même personne si c'était opportun.



Combien d'heures de bénévolat prestais-tu par semaine ?

Je prestais 4h/semaine maximum, parfois moins. Comme je n'avais pas de voiture, les trajets en transports en commun étaient parfois longs. Mais ils m'étaient très utiles car je consacrais ce temps à me recentrer, je me relaxais pour que mon mental ne s'emballe pas. En effet, on peut éprouver des craintes quant à ce qui va se passer. Mais je me disais que la vie allait me présenter des situations auxquelles je ferais face et desquelles j'appréhendais pas mal de choses. Et c'est vrai ! J'ai appris à faire énormément confiance à la vie. Alors qu'au début, l'inconnu me faisait peur, j'ai réalisé que je me suis vraiment découverte grâce à ce bénévolat.

En quoi t'es-tu découverte ? Qu'en as-tu retiré ?

Le bénévolat, on en tire une richesse personnelle. Au départ, je ne me suis pas dit que j'allais m'y investir pour en retirer quelque chose. Mais c'est magnifique ce qu'on découvre sur soi ! J'ai été confrontée à des tas de situations différentes et je m'y adaptais. Il y avait des personnes qui n'étaient plus capables de parler, par exemple, et avec lesquelles le contact se faisait par ma main posée sur la leur... Il n'y a pas besoin de faire des choses extraordinaires pour aider. Parfois un sourire, c'est à la fois peu de choses et ça peut illuminer la journée... Et pour moi aussi ! J'avais également des contacts avec la famille et ça se passait bien. Je n'ai jamais eu de problème. En fait, j'avais la sensation d'avoir au fond de moi un éventail d'outils que je pouvais utiliser selon ce que la vie me présentait. Il fallait juste faire confiance et éviter de laisser le mental s'interposer, ce mental qui aurait eu tendance à me dire : « Est-ce que je vais être capable ? ». Quand on est timide, ces questions peuvent surgir. Mais lorsque je quittais un domicile, je me disais : « Je ne savais pas que j'étais capable de ça ! ». Ça m'a beaucoup aidée dans mon évolution car lorsque j'étais plus jeune, on se moquait souvent de moi et je doutais beaucoup de moi-même. Mais quand on s'engage dans ce type de bénévolat, on est en quelque sorte protégé car les personnes qui

sont dans la douleur ne jugent pas : elles sont là pour accueillir et sont reconnaissantes de ce qu'on leur apporte. Ce bénévolat, c'était le seul endroit où je ne devais pas me cacher. Je pouvais être moi-même, simplement Marie-Madeleine, et je me découvrais à travers les personnes que je rencontrais. Quelqu'un qui pense qu'il n'est pas capable d'accompagner des personnes en fin de vie serait peut-être surpris de découvrir le potentiel qu'il a au fond de lui-même.

Et puis, tu bénéficiais aussi du soutien des psychologues...

Oui, en tant que bénévole, on est bien entouré. On sait que si on a le moindre problème, on sera écouté par les psychologues. Savoir cela me permettait de lâcher prise. Cet encadrement est utile car au domicile, contrairement au milieu hospitalier, nous sommes seuls avec la personne. Amandine et Carolien étaient vraiment extraordinaires. Il y avait entre nous un respect mutuel. Et même si elles nous invitaient à les appeler au moindre problème, j'avais aussi le besoin de faire le point avec moi-même. Dès que je quittais un endroit, je profitais du trajet du retour pour réfléchir à ce que j'avais ressenti. J'intégrais les émotions et je me disais : « Ça, je le garde ! » ou « Fais attention à cela, Marie-Madeleine ! » Si je n'avais pas fait le point avec moi-même ainsi, au fur et à mesure, je n'aurais pas pu faire ce bénévolat pendant autant d'années.

Ce n'était pas difficile d'être toujours confrontée à la mort ?

Quand on va chez les gens, on ne pense pas à la souffrance. On pense à donner de l'amour. On sait que la personne va mourir, mais ce n'est pas cela qui prime. C'est l'instant présent qui compte. Et je m'étais trouvé une formule : chaque fois que je quittais quelqu'un, je lui disais toujours intérieurement au revoir comme si c'était la dernière fois que je le voyais. Quand je sentais que l'entourage vivait cette situation difficile avec colère, je me sentais parfois dépassée et une phrase me venait spontanément : « Je me sens bien impuissante ! » En prononçant ces mots, je reconnaissais mon impuissance, sans jouer un rôle de sauveuse. A travers ces rencontres, j'ai appris ainsi que j'étais en lien avec ces per-

sonnes. C'est le lien avec la vie, avec le Tout, et pour les gens, c'est une goutte d'amour et toutes ces petites gouttes d'amour, c'est déjà beaucoup !

Dans les situations auxquelles j'étais confrontée, les choses se mettaient en place d'elles-mêmes car le fait de donner de l'amour, d'apporter présence et empathie permet à l'autre de se sentir compris. Je ne devais pas faire grand-chose. Je pouvais simplement être moi. J'avais le droit d'être là avec mon amour. Et c'est l'amour qui est important. L'amour, c'est universel et toutes ces familles étaient des familles de cœur. Il y a des gens chez qui je suis restée un an et demi et, à une occasion, je me suis même rendue aux funérailles lorsque la personne est décédée car j'étais intégrée dans la famille. C'était un cas exceptionnel dans mon bénévolat. Mais si pour le bénévole, c'est important de terminer quelque chose en assistant à l'enterrement, il peut le faire.

Quelles sont les qualités d'un bénévole en soins palliatifs ?

Avoir envie d'aider, avoir envie d'être relié à son cœur. Être soi, simplement. Simple. Les gens aiment la simplicité. Si vous le prenez de haut, le lien ne se fera pas de la même façon. Les études qu'on a faites n'ont aucune

importance. Ce sont les qualités humaines qui comptent. Et un tel bénévolat, c'est aussi l'occasion de prendre sa place. On donne de soi, mais on reçoit beaucoup aussi. J'ai dû apprendre à recevoir car cela m'était difficile. Pas des choses matérielles. J'ai reçu des choses qui me transportent encore aujourd'hui. Et puis, chacun a en soi des facultés qu'il ne soupçonne pas. On n'est jamais sur un chemin pour rien, même si on ne rencontre la personne qu'une seule fois. Tout dans l'existence est une leçon de vie.

Et malgré tout, tu as décidé d'arrêter à un moment...

Oui, j'ai arrêté, non pas parce que je n'étais pas contente. Autant j'ai senti l'appel, autant j'ai senti à un moment que le temps était venu de me retirer, de passer à autre chose. Et depuis, j'écris beaucoup. Je suis certaine que ce que j'ai vécu, ce qui a évolué en moi cicatrise des choses et je les couche par écrit. J'aime écrire. J'écris pour moi. Avant, je n'avais pas le temps, mais maintenant est venue l'heure de mettre tout cela sur papier.

Propos recueillis par **Milena MERLINO**,
coordinatrice de projets auprès de la Plate-
Forme de Concertation en Soins palliatifs du
Hainaut oriental

La Plate-Forme de Concertation en Soins palliatifs du Hainaut oriental et l'Equipe de Soutien Charleroi Sud-Hainaut recrutent des bénévoles en soins palliatifs !

Nous recherchons des bénévoles qui puissent se rendre au domicile des patients afin de leur assurer un soutien, une présence et une écoute bienveillante. Si vous êtes intéressé.e par un bénévolat en soins palliatifs dans la région de Charleroi ou si vous avez des questions à ce sujet, vous pouvez prendre contact avec Amandine Demanet (Plate-Forme de Concertation en Soins palliatifs du Hainaut oriental) et Carolien Boeve (Equipe de Soutien Charleroi Sud-Hainaut) au 071/92.55.40 ou par email volontariatpfes@gmail.com.

Si vous habitez dans une autre province, n'hésitez pas à contacter la Plate-Forme de Soins palliatifs de votre région (coordonnées au verso de cette revue) afin de vérifier si elle recherche des bénévoles.



Nous vous proposons de découvrir, en primeur, le coup de cœur à paraître en juillet 2024 sur le site www.palliatheque.be

JUILLET 2024 COUP DE CŒUR

A prendre ou à laisser

Lionel Shriver

Paris : Editions Belfond, 2023

LA CRITIQUE

A l'aube de la cinquantaine, Kay et Cyril, respectivement assistante sociale et médecin, se préparent à profiter enfin de la vie. Leurs enfants sont adultes et plus ou moins autonomes et les travaux de leur grande maison presque terminés.

Lors du décès de son père qu'elle a accompagné dans la maladie d'Alzheimer, Kay partage avec son mari son ressenti à propos de la lente dégradation physique et cognitive de celui-ci et des conséquences douloureuses qu'elle a produites sur elle et sur sa mère. S'ensuit une soirée un peu trop arrosée, où la discussion les entraîne vers la question de leur propre vieillesse. Cyril travaille dans un hôpital public et se sent très concerné par le financement des soins de santé. Pour ne pas faire peser sur la société et sur leurs proches le prix de leur éventuelle déchéance physique ou intellectuelle, il propose à son épouse de se suicider à quatre-vingts ans. Durant les chapitres qui suivent, l'autrice va développer douze déclinaisons différentes de leurs vieux jours.

Avec une légèreté toute relative, Lionel Shriver questionne le regard que notre société porte sur le grand âge, regard qui entretient largement nos idéaux du bien vieillir, du bien mourir.

« Vieillir comme ça, pas pour moi ! », « Plutôt mourir que devenir dépendant », ou encore « Je ne veux pas devenir une charge pour mes enfants » ... Nous sommes souvent pris dans ces affirmations, mais peut-être que le moment venu, notre attrait pour la vie nous amènera, nous aussi, à revoir nos grandes théories...

Par Isabelle DOCQUIER, coordinatrice, PalliaLiège

EXTRAIT

« C'est ce que tout le monde pense, répliqua Kay d'un air sombre en posant les pieds sur la chaise qui lui faisait face. Chacun pense être une exception. Tout le monde voit ce qui arrive aux vieilles personnes et jure que ça ne lui arrivera jamais. Les gens disent qu'ils ne le toléreront pas, qu'ils ont des exigences et qu'ils mettent leur qualité de vie ... »



au-dessus de tout. Soi-disant ils trouveront le moyen de vieillir dans la dignité. Si d'aventure ils devaient mourir (même si la plupart sont persuadés qu'ils ne mourront jamais), ils se montreront sages, chaleureux, drôles et lucides jusqu'à la dernière minute, entourés de leurs amis et d'une famille débordant de tendresse. Chacun pense avoir trop d'amour-propre pour laisser un inconnu faire sa toilette intime ou être emprisonné dans un hospice aseptisé et impersonnel ou dégoutant et impersonnel, au choix. Puis il se trouve que, oh, surprise, les gens sont exactement comme tout le monde ! Ils tombent en décrépitude comme tout le monde et finissent tristement leur vie comme tout le monde (...) Certes, mon père était jadis élégant et cultivé. Si, à l'époque, une cartomancienne lui avait laissé entrevoir ce à quoi sa vie ressemblerait lorsqu'il aurait quatre-vingt-dix ans, c'est-à-dire fuir sa femme qu'il pensait être un agent des services secrets tout en macérant dans ses excréments, tu ne crois pas qu'il lui aurait dit qu'il préférerait mourir ? »

JUIN 2024 COUP DE CŒUR

Le petit frère

Jean-Louis Tripp

Bruxelles : Casterman, 2022



LA CRITIQUE

« Le Petit Frère », c'est une BD volumineuse réalisée par Jean-Louis Tripp... et qui vous prend aux tripes. Pardonnez le jeu de mot mais cela décrit parfaitement mon ressenti en parcourant l'ouvrage.

L'auteur y illustre la perte tragique d'un être cher un jour de l'été 1976. Son cheminement face à l'annonce du décès et le deuil qui a suivi ont pris du temps. 43 ans plus tard, il couche son histoire sur papier et la met en images. Et elle est relatée de telle manière que l'on peut toucher du doigt le vécu de chaque personnage, si douloureux soit-il. Le choc, le déni, la colère, la tristesse, les flash-backs du traumatisme, le vécu de chacun, le soutien de l'entourage... chaque étape est touchante et illustre avec brio ce processus universel. Du noir et blanc à la couleur, des abîmes à l'espoir, cet ouvrage se laisse lire au fil des pages et ne peut laisser le lecteur indifférent aux émotions des personnages.

Par Christelle CLAES, psychologue et coordinatrice développement projets Pallium (Plateforme de concertation en soins palliatifs du Brabant Wallon)



La pulsion de mort dans les soins : une face cachée de la médecine en maladie grave et fin de vie

Jérôme Alric et al.

Toulouse : Editions Erès, 2022

LA CRITIQUE

Tous les contributeurs de cet ouvrage sont des cliniciennes et des cliniciens qui œuvrent dans le champ des maladies graves et de la fin de vie. L'ensemble tente de montrer comment, à proximité de la mort, le travail de la pulsion de mort produit, en sourdine, son œuvre de destructivité. À partir de cette notion de pulsion de mort, chère à Sigmund Freud, cet ouvrage ouvre des pistes de réflexion pour tenter de comprendre l'insupportable de la souffrance du sujet gravement malade ou en fin de vie.

Pour les auteurs, le sujet participerait activement à sa destructivité. Cette hypothèse innovante ouvre des pistes de réflexion autour de nos pratiques et nous pousse à explorer d'autres points de vue avec nos patients touchant le bout de leur vie.

Bien qu'employant la plupart du temps un jargon psychanalytique, les articles sont accessibles grâce aux nombreuses vignettes cliniques, illustrant le travail psychothérapeutique de terrain et tout le travail de liaison, indispensable au bon fonctionnement des soins palliatifs.

Par Alexandra JORIS, psychologue, plate-forme de concertation des soins palliatifs en Province de Luxembourg.

EXTRAIT

« Mon hypothèse sera de dire que lorsque quelque chose d'une certitude de la mort se fait entendre dans la parole médicale, alors que l'équilibre pulsionnel est à jamais impacté : un processus de désubjectivation, ou d'envahissement progressif de la personnalité, se met en place. C'est ce processus et son aspect irréversible que nous souhaitons mettre en lien avec la notion de pulsion de mort.

En effet, la pulsion de mort, définie par Freud comme une force irrépressible logée au cœur de la vie psychique, est une force qui « avance avec précipitation afin d'atteindre aussi rapidement que possible le but final de la vie ». Le processus de désubjectivation se met en place suite à une bascule, quand les forces de liaison se désarment des forces de mort dans la vie psychique, autrement dit lorsque l'équilibre pulsion de vie/pulsion de mort se délite au profit du passage au premier plan de la pulsion de mort. Ainsi, les choses prennent place petit à petit : le sujet commence à perdre ses repères, à devenir confus, à se montrer agressif avec les autres ou avec lui-même, à être désorienté, obnubilé ou bien encore à produire délires et hallucinations... Dans ce que j'avance ici, ce mécanisme prend naissance à l'intérieur de la vie psychique du malade ; et ce n'est qu'ensuite qu'il se déploie dans la relation aux autres et au monde ».

La formation continue en soins palliatifs

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

INFORMATION

■ La Plate-forme de Charleroi et PalliaLux

organisent à votre demande (avec possibilité au sein de votre institution), une séance d'information générale en soins palliatifs (durée : 2h).

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

■ Reliance - Plate-forme de La Louvière

organise sur demande des séances d'information sur les déclarations anticipées qui permettent de rester acteur de sa vie jusqu'au bout (« Rester acteur de sa vie jusqu'au bout : information sur les déclarations anticipées légales en Belgique »). Ces déclarations anticipées s'inscrivent dans le cadre des lois qui encadrent la fin de vie : loi relative aux soins palliatifs, loi relative aux droits du patient et loi relative à l'euthanasie.

Ces séances sont destinées tant aux résidents qu'à leurs proches et aux professionnels.

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

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

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

- » Public cible : toute personne confrontée à un deuil
- » Durée : 2 x 8 heures
- » Intervenante : Maëlle Namèche, psychologue à PalliaNam
- » Dates :
 - » Session 2 : les 5 et 12/7/2024 de 9h00 à 17h00
 - » Session 3 : les 20 et 27/9/2024 de 9h00 à 17h00

» Lieu :

» Session 2 : PalliaNam, Rue Charles Bouvier,
108 à 5004 Bouge

» Session 3 : Centre des Jeunes de Roche-
fort

» Inscription : préalablement à la validation
de votre inscription, un entretien télépho-
nique 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@pallianam.be) ou [https://www.pallianam.be/
nos-formations/](https://www.pallianam.be/nos-formations/)

■ 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/](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

■ La PFSPEF - Plate-forme de Verviers

organise une information adaptée dans les
écoles destinée **aux élèves ou étudiants en-
cadrés 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) ou via
[https://www.palliacharleroi.be/categorie-produit/
formations/](https://www.palliacharleroi.be/categorie-produit/formations/)



■ 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^{ème} étage) à 1300 Wavre.
- » Info/inscription : <https://www.pallium-bw.be>

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

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

organise 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

Les Essentiels (session I et II)

- » Public cible : pluridisciplinaire – tous publics
- » Durée : 2 x 4 heures par session
- » Intervenants : PalliaNam (coordinatrice, psychologue, infirmière)
- » Dates : les 3 et 5/9/2024 ou 17 et 19/9/2024 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@pallianam.be) ou <https://www.pallianam.be/nos-formations/>

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

organise au sein de votre institution :

Sensibilisation en soins palliatifs (9h)

- » Public cible : 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) ou sur www.pallialiege.be

■ La Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

organise

Sensibilisation en soins palliatifs (21 heures)

- » Public cible : tout professionnel
- » Dates : les 19, 26/9 et 10/10/2024
- » Lieu : PFSPEF, Rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers
- » Info/inscription : <https://www.palliaverviers.be/formations/sensibilisationaux-soins-palliatifs/>

Rens. par tél. (087 23 00 16), mail (info@pfspef.be) ou sur <https://www.palliaverviers.be/formations/>

FORMATION DE BASE

■ PalliHO - Plate-forme de Tournai

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

« Formation de base en soins palliatifs – 40 périodes »

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

« Approfondissement en soins palliatifs – 60 périodes »

- » Prérequis : avoir suivi la formation de base en soins palliatifs
- » Renseignement ou inscription par tél. (069 22 62 86) ou mail (info@palliho.be)

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

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

Formation de base en soins palliatifs (40 h)

- » Public cible : tout public
- » Dates : les 26, 30/9, 3, 7, 10, 14 et 17/10/2024 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2^{ème} étage) à 1300 Wavre.
- » Info/inscription : <https://www.pallium-bw.be>

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

FORMATION SPECIFIQUE

■ Reliance - La Plate-forme de La Louvière

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

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

■ La Plate-forme de Charleroi

organise des formations spécifiques

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

- » Public cible : tout professionnel
- » Durée : 2 journées
- » Dates : 23/9 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) ou via <https://www.palliacharleroi.be/categorie-produit/formations/>

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

organise des formations spécifiques en soins palliatifs

Ethique en soins palliatifs : Laboratoire du grand âge (3 heures)

- » Public cible : tout public
- » Date : le 23/10/2024 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2^{ème} étage) à 1300 Wavre
- » Info/inscription : <https://www.pallium-bw.be>

Le toucher relationnel en soins palliatifs (1 journée)

- » Public cible : professionnel du secteur des SP
- » Date : le 7/11/2024 de 8h30 à 16h30
- » Intervenante : Anne-Gaëlle Baudot
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2^{ème} étage) à 1300 Wavre
- » Info/inscription : <https://www.pallium-bw.be>

Techniques infirmières en soins palliatifs (1 journée)

- » Public cible : public infirmier
- » Date : le 13/11/2024 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2ème étage) à 1300 Wavre
- » Info/inscription : <https://www.pallium-bw.be>

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 19, 21 et 26/11/2024 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Laïcité Brabant Wallon asbl, Rue Lambert Fortune, 33 à 1300 Wavre
- » Info/inscription : <https://www.pallium-bw.be>

Prendre soin de soi en tant que professionnel travaillant avec des personnes âgées (1 journée)

- » Public cible : professionnels ou volontaires
- » Date : le 26/11/2024 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2ème étage) à 1300 Wavre
- » Info/inscription : <https://www.pallium-bw.be>

Kinésithérapie palliative (2 journées)

- » Public cible : kinésithérapeutes
- » Dates : les 28/11 et 5/12/2024 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2ème étage) à 1300 Wavre
- » Info/inscription : <https://www.pallium-bw.be>

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

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

organise des formations spécifiques.

Les personnalisés : bénévoles

- » Public cible : (futurs) bénévoles en soins palliatifs
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Durée : 4 heures
- » Intervenante : Patricia De Bontridder
- » Date : 19/9/2024 (13h00-17h00)
- » 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 inscription par tél. (081 43 56 58) ou mail (info@pallianam.be) ou <https://www.pallianam.be/nos-formations/>

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

organise des formations spécifiques

Médecins, j'ose les soins palliatifs

- » Public cible : médecin et assistant en médecine générale
- » Durée : 4 matinées
- » Dates : les samedis 21/9, 7/12/2024, 15/3 et 15/6/2025 de 9h00 à 12h30
- » Formateurs : Drs Dessard, Evrard, Gurne et Serre, S. Troonbeeckx (infi) et A-C Voz (psy)
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/medecin-generaliste-jose-les-soins-palliatifs/>

Face à la perte, quelles émotions ?

- » Public cible : professionnels de la santé, tous secteurs
- » Durée : 1 journée
- » Date : le 27/9/2024 de 9h00 à 16h00
- » Formateur de PalliaLiège
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/face-a-la-perte-queelles-emotions-personne-endeuillee/>

Moi, pharmacien de l'APPL, acteur des soins palliatifs ?

- » Public cible : pharmaciens de l'APPL
- » Durée : 3 mardis de 20h00 à 20h30, 1x/mois en octobre, novembre et décembre
- » Dates : à préciser
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/>

Kinésithérapeute, des outils et des postures de soins - approfondissement

- » Public cible : kinésithérapeute (reconnaissance Pro-Q-Kiné)
- » Durée : 1 journée
- » Formatrice : Véronique Landolt, kinésithérapeute
- » Date : le 8/10/2024 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/kinesitherapie-palliative-approfondissement/>

Technipall Inf 2

- » Public cible : infirmier – tous secteurs
- » Durée : 3 demi-journées
- » Dates : les 8/10, 5/11 et 10/12/2024 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/technipall-inf-2/>

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 :
 - » Sensibilisation en soins palliatifs (9 heures)
 - » 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) ou sur www.pallialiege.be

Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien

Hainaut

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

Equipe de soutien - PalliHO

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

2. **Reliance - Association régionale des soins palliatifs de Mons-Borinage, la Louvière, Soignies**
Rue de la Loi, 30 - 7100 La Louvière • ☎ 064 57 09 68 -
☎ 064 57 09 69 • info@relianceasbl.be

Equipe de soutien - Reliance

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

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

Equipe de soutien - Charleroi sud - Hainaut (Arémis)

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



Equipe de soutien - Au fil des Jours

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

Equipe de soutien - Accompagner

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

Brabant wallon

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

Equipe de soutien - Domus

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

Namur

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

Equipe de soutien - PalliaNam

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

Luxembourg

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

Liège

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

Equipe de soutien - Delta

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

8. **Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone**
Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • ☎ 087 23 00 16 •
info@pfspef.be

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

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

9. **Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft**
Bahnhofstrasse, 37 • 4700 Eupen • ☎ 087 56 97 47 •
ppv.ostbelgien@palliativ.be

Equipe de soutien - Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft

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