

# SoinsPalliatifs.be

## L'ANTICIPATION ET LA TEMPORALITÉ DANS LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE.

### Sommaire

Edito	2
Du côté de la FWSP	3
Focus : Les soins palliatifs à l'horizon 2030	4
Du côté des plates-formes	9
Dossier : L'anticipation et la temporalité dans la prise en charge palliative	20
Focus : Au tour de la Question ...	48
Coups de cœur	51
La formation continue en soins palliatifs	54
Agenda	61
Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien	64

# édito



Bonjour à Toutes et Tous,

Vous allez pouvoir découvrir dans ce bulletin des articles qui nous interpellent sur l'anticipation et la temporalité des soins. Ceci dans un contexte social, national et mondial où justement la notion du temps est devenue notre quotidien : avons-nous (nous laisse-t-on) encore le temps de soigner, mais aussi de prendre soins de nous, de respecter les rythmes de tout un chacun ?

Prenons donc justement le temps de lire ces articles !

Toujours sur le thème de l'anticipation, parcourez le focus « Les soins palliatifs à l'horizon 2030 ». Après un intense travail de large collaboration, toutes les plates-formes et équipes de soutien wallonnes vous présentent leur vision des soins palliatifs au cap de la décennie prochaine. A consulter au plus vite !

Enfin, témoignage de la vitalité de nos équipes, le second focus vous expose la démarche proposée à Liège aux résidents de la Maison de repos Mativa. « Au tour de la question » : quel beau projet que de donner la parole à nos aînés sur des thèmes philosophiques en les invitant à s'ouvrir à l'autre. En cette période troublée, un zeste de sagesse et une lampée de bon sens ne sont jamais à bouder !

Bonne fin d'année et, au nom de la FWSP, je vous présente nos meilleurs vœux pour l'an nouveau.

Vincent BARO, Président de la FWSP



## **Equipe :**

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

## **Coordonnées :**

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

## **Credits photos**

- iStock/ Oksanita p.1-2
- Anouck Billiet p.3
- Reliance p. 9
- PalliHO p. 9
- PalliaCharleroi p. 10-11
- PalliaNam p. 13
- PalliaLux p. 14
- PalliaLiège p. 15-16, 50
- PalliaVerviers p. 17-18
- InnerFrog SRL p. 22, 28, 34, 41 et 47

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

Avec le soutien de



# Du côté de la FWSP

## Rencontre avec Monsieur Yves Coppieters, Ministre wallon de la santé

Invité par la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, **Monsieur le Ministre Yves Coppieters** a été reçu dans les locaux de Pallium, plateforme de soins palliatifs en Brabant wallon. Au menu des échanges, une présentation du secteur des plates-formes de soins palliatifs wallonnes mais aussi la problématique des mesures urgentes en santé mentale (MUSM) qui concernent également ces associations.

La rencontre a été très enrichissante, réunissant autour du ministre des membres de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, de PalliaNam (Association des Soins Palliatifs en Province de Namur), de Pallium ainsi qu'une représentante de l'AViQ (Agence pour une Vie de Qualité).

Le ministre s'est montré attentif, comme le démontre son communiqué ci-dessous :

*Les évolutions sociétales et démographiques nous poussent à repenser la prise en charge de la fin de vie et à intégrer davantage la culture palliative dans notre quotidien.*

*Les professionnels que j'ai rencontrés développent des outils innovants qui permettent d'accompagner les personnes en soins palliatifs. Ils réalisent par ailleurs un travail précieux en matière de santé mentale dans l'accompagnement des proches. J'ai à cœur de soutenir ces structures.*

*Cette rencontre nous a permis également d'aborder la question des soins palliatifs intermédiaires en Belgique. Ces structures - connues sous le nom de « Palliative Middle Care » ou « Hospices » pourraient bien enrichir l'accompagnement des patients et de leurs familles.*

Une première mesure concrète a été annoncée par le ministre. Ainsi, la subsidiation des mesures urgentes en santé mentale (MUSM) a été prolongée d'une année (2025) mais il

reviendra au nouveau gouvernement wallon d'analyser la plus-value de ces mesures pour en envisager une prolongation, voire une pérennisation comme le voudrait le secteur.



### Campagne « Bien + que des soins » lors de la Journée Mondiale des soins palliatifs

Chaque année, la Journée mondiale des soins palliatifs est fixée au deuxième samedi d'octobre. Pour 2024, les plates-formes wallonnes se sont mobilisées autour de la campagne « **Bien plus que soins** ». Le succès a été au rendez-vous grâce à la participation de nombreux acteurs du réseau ... la Fédération leur adresse à tous ses plus vifs remerciements !

### La Fondation Ginette Louviaux vous convie au spectacle Nox qu'elle organise au profit du secteur des soins palliatifs en Fédération Wallonie-Bruxelles

Consultez notre agenda en page 62 pour en savoir plus sur ce beau moment de détente que notre Fédération vous recommande vivement !

Davantage de détails et de photos : <https://www.facebook.com/soinspalliatifs.be/>

**Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl**  
Rue des Bresseurs, 175 • 5000 Namur  
Tél. 081 22 68 37 • Email [federation@fwsp.be](mailto:federation@fwsp.be)  
Site : [www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be)



## Les soins palliatifs : **Horizon 2030**

**La Fédération wallonne des soins palliatifs, les 8 plates-formes de concertation en matière de soins palliatifs francophones et les 9 équipes de soutien multidisciplinaires sont heureuses de vous présenter le fruit de la réflexion commune qu'elles ont menée tout au long du premier semestre 2024.**

A la sortie de la crise sanitaire, qui a également fortement impacté notre secteur, nos associations ont ressenti le besoin de se retrouver en présentiel, notamment avec l'intention de redéfinir et réaffirmer leurs **valeurs communes** et de mettre en lumière les **synergies**, au-delà de la **diversité des actions locales**.

**Deux journées d'étude**, rassemblant l'ensemble du personnel des plates-formes, ont été organisées respectivement en 2022 puis en 2023 sur le thème des valeurs et plus précisément sur la question « **Quelles sont les valeurs qui nous relient ?** ».

En décembre 2023, estimant ne pas être encore au bout de notre démarche, un **groupe de travail** a été formé, rassemblant un représentant de chaque entité pour réfléchir ensemble à notre **vision pour les soins palliatifs à l'Horizon 2030**.

Après 9 réunions de travail approfondi, nous avons condensé nos réflexions sur une page recto-verso que nous avons le plaisir de vous présenter aujourd'hui !

Ce travail collectif servira de guide dans la définition de nos actions, dans l'accomplissement quotidien de nos missions ainsi que dans les revendications que la Fédération portera à l'avenir. Cette dynamique wallonne, harmonisée et commune nous soutiendra également dans nos actions locales ainsi que dans la réalisation de nouveaux projets communs, certains d'entre eux sont d'ailleurs déjà sur la table !

Présentation rédigée par **PalliaVerviers** au nom du **Groupe de travail SP Horizon 2030**.

# LES SOINS PALLIATIFS À L'HORIZON 2030

---

## LA VISION

DES PLATES-FORMES DE CONCERTATION  
ET DES ÉQUIPES DE SOUTIEN WALLONNES

En 2030,  
tout **prestataire de soins**  
qui accompagne  
un patient en soins palliatifs  
et/ou son entourage  
en région wallonne  
**connait nos services**  
**et en dispose**  
selon ses besoins.

# Les soins palliatifs

Les soins palliatifs proposent un **accompagnement global** et interactif de la personne atteinte d'une maladie incurable évolutive et/ou terminale et ce, quelle que soit son espérance de vie. L'attention est portée sur les plans :

- physique (douleur et autres symptômes liés à la fin de vie),
- psychologique,
- social,
- moral, existentiel et spirituel.

Les objectifs visent à :

- optimiser la qualité de vie du patient,
- favoriser l'autonomie du patient et de ses proches,
- respecter la dynamique familiale.

## Valeurs partagées



### ACCUEIL

Parce que nous défendons l'**accès** aux soins palliatifs en tant que **droit pour tous**, nous sommes présents et **disponibles** pour que chacun se sente **écouté**.



### HUMANITÉ

Parce que nous partageons la même **humanité**, nous défendons le **lien social** et la **singularité** de chacun.

Nous faisons **confiance** à l'autre dans ses **compétences** et ses capacités, afin de le **respecter** dans ce qu'il vit.



### SYNERGIE

Parce que les soins palliatifs ne peuvent se **penser qu'ensemble** et s'enrichissent des différentes compétences, nous mettons la **collaboration** au centre de notre action.

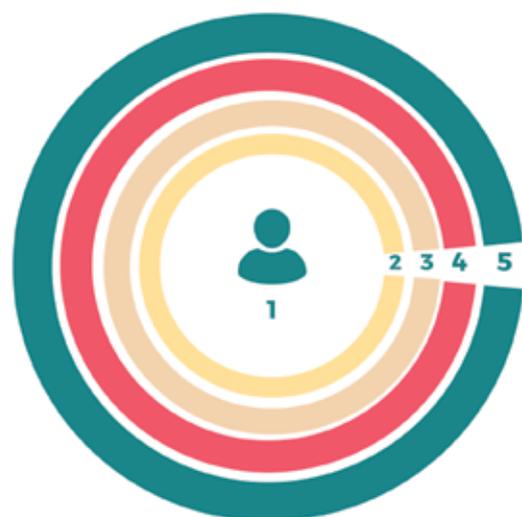


### ENGAGEMENT

Parce que la vie est fragile, nous nous investissons pour donner sa juste place à la fin de vie.

Nous avons la volonté d'apporter notre **expertise**, notre **audace** et notre **créativité** au service de chacun en nous **adaptant** aux réalités rencontrées.

# Environnement



- 1 Patient & entourage  
Structures de soins & d'hébergement  
Intervenants du domicile
- 2 FWSP  
AViQ
- 3 Formateurs, experts & superviseurs
- 4 Réseau associatif et/ou local  
Autorités locales  
Enseignement & culture
- 5 Réseau palliatif hors Wallonie  
Autres fédérations et fonds

Les + proches

selon  
l'intensité  
des  
contacts

Les + éloignés

## Missions communes

- Être un **pôle d'expertise** et de référence en soins palliatifs.
- **Accompagner** la personne en situation palliative **dans son lieu de vie.**
- **Accompagner** l'entourage y compris **dans le deuil.**
- Soutenir, **se concerter** et collaborer avec les prestataires de l'aide et des soins autour d'une situation palliative.
- Encadrer et accompagner les **volontaires** en soins palliatifs.
- Promouvoir et soutenir la **réflexion éthique** sur les questions de fin de vie.
- **Promouvoir** et valoriser les **soins palliatifs** et lever les tabous sur la maladie grave, la fin de vie et la mort.
- Dispenser de la **formation** et transmettre des savoirs en soins palliatifs.
- Favoriser et développer la dynamique des **réseaux locaux et wallon.** Se concerter, évaluer, anticiper et répondre à leurs besoins.
- Mener une **politique** de reconnaissance et de **promotion** des soins palliatifs.



### ETHIQUE

Parce que la maladie grave, la fin de vie et la mort nous bouleversent, nous confrontent à nos limites et nous questionnent, nous favorisons une **réflexion ouverte et continue.**

Cette démarche ouvre le champ des possibles et permet d'assumer **un choix éclairé.**

# Vision - Stratégies - Tactiques



**En 2030, tout prestataire de soins qui accompagne un patient en soins palliatifs et/ou son entourage en région wallonne connaît nos services et en dispose selon ses besoins.**

	RESEAU	ORGANISATION	EXPERTISE / TRANSMISSION DE COMPETENCES	INNOVATION	COMMUNICATION
	<p>Cultiver les synergies ES/PF/FWSP</p> <p>Participer aux concertations avec l'AVIQ et les pouvoirs publics</p> <p>Favoriser la concertation réseau</p>	<p>Optimiser les ressources financières</p> <p>Ajuster l'offre de services aux besoins du terrain</p> <p>Porter attention aux ressources humaines</p>	<p>Se positionner en pôle de référence</p> <p>Assurer une veille stratégique</p> <p>Garantir la qualité des contenus</p> <p>Développer la formation continuée</p>	<p>Porter de nouveaux projets</p> <p>Assurer une veille stratégique</p>	<p>Moderniser la communication interne</p> <p>Améliorer la communication vers le prestataire, le patient et l'entourage.</p>

Un travail commun des équipes de soutien et plates-formes wallonnes

Octobre 2024



Avec la participation active de



En savoir plus :  
[www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be)

Avec le soutien de



# du côté des plates-formes



## PalliHO – La plate-forme de Tournai

### Site internet

Nous sommes ravis de vous informer que notre site internet [www.palliho.be](http://www.palliho.be) est enfin en ligne ! N'hésitez pas à aller le consulter pour y découvrir nos activités en temps réel, nos formations, l'histoire de notre asbl ... à vos clics !



### Formations

Avez-vous eu l'occasion déjà de consulter notre programme de formations pour l'année 2025 ?

Diverses thématiques sont proposées :

- » La gestion de la douleur
- » L'alimentation et l'hydratation

- » L'euthanasie
- » L'accompagnement global (psy)
- » Le PSPA
- » L'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs

Si vous êtes intéressés par un sujet, n'hésitez pas à nous contacter par mail : [info@palliho.be](mailto:info@palliho.be)

### Évènements

Samedi 12 octobre 2024, l'équipe de PalliHO Asbl était présente pour suivre une pièce de théâtre jouée par la **Troupe De Théâtre De Brunehaut** ! Nous les remercions sincèrement car, au plaisir d'avoir passé une excellente soirée s'ajoute le privilège de bénéficier d'une partie des rentrées en faveur de notre asbl afin de nous aider à apporter des soins de qualité aux personnes en 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.

Le jeudi 10 octobre, Maud et Vinciane ont participé à une séance d'info sur « **la fin de vie, si on en parlait ?** » à Comines. La séance fut riche en interactions !

## News

### Jeu PalliHO



Nous avons créé un jeu de société, type jeu de l'oie, qui vise à délier les langues des professionnels autour de la mort, thématique encore trop taboue ! Nous avons déjà eu l'occasion de le tester à plusieurs reprises et les retours sont super positifs !

Prenez contact avec Maud ou Marie par mail : [info@palliho.be](mailto:info@palliho.be)

## Colloque 2025

Le colloque "**Concilier les temps en soins palliatifs**" se tiendra les 9 et 10 octobre 2025 à Louvexpo, La Louvière, nous sommes ravis de co-organiser cet événement avec la plateforme Reliance !

## Concertations en maisons de repos

Cette année, nous avons organisé nos 3 concertations sur la thématique « **La collaboration entre les équipes mobiles intrahospitalières et les maisons de repos** ». Nous remercions l'implication des équipes mobiles de notre secteur pour leur investissement. Si vous souhaitez faire partie de notre commission maison de repos pour définir une nouvelle thématique pour 2025, vous pouvez prendre contact avec Estelle ([info@palliho.be](mailto:info@palliho.be))

### 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](mailto:info@palliho.be)  
Site : <https://www.palliho.be/>

## La plate-forme de Charleroi

### « Une journée pour prendre soin de vous » à l'occasion de la Journée Mondiale des soins palliatifs 2024

Profitant du cadre enchanteur du Centre de Délassement de Marcinelle et sous un soleil radieux du début d'automne, nous avons organisé, pour la troisième année consécutive, une **journée « Bien-être »** le dimanche 29 septembre dernier. L'objectif de cette journée est de souligner que la recherche du bien-être est au cœur des soins palliatifs. Le message à diffuser auprès du grand public est bien que les soins palliatifs ne sont pas uniquement



synonymes de soins, mais plutôt de **qualité de vie**.

L'événement convivial invitait chacun à découvrir un éventail d'activités gratuites : balades guidées, séances découvertes de yoga du rire ou de Tai Chi, soins énergétiques, soins esthétiques, réflexo-plantaire, massages pour petits et grands, massages aux pinces, lithothérapie, espaces jeux en bois, animation musicale ... avec le soutien de nos partenaires qui présentaient les services de santé/soins palliatifs de la région : Equipe de Soutien en soins palliatifs Charleroi sud-Hainaut, ASD, Humani, GHdC, CNDG, CAL, Respect Seniors, Sarah asbl.

### **Arbre du Souvenir : Hommage aux personnes décédées à l'hôpital**

Dans le but de créer des synergies et générer une dynamique de soutien mutuel, nous organisons trimestriellement des réunions avec les Équipes mobiles intra-hospitalières en soins palliatifs des hôpitaux du territoire. De ces rencontres a émergé un projet d'organiser un « **Espace du souvenir** » sur 6 sites hospitaliers\* le vendredi 11 octobre, veille de la **Journée mondiale des soins palliatifs**. L'objectif est de permettre à tous les membres du personnel de commémorer les personnes décédées qu'ils ont accompagnées.

« **S'arrêter un instant pour rendre hommage à la mémoire d'une personne malade que l'on a accompagnée sur son lit d'hôpital.** » Si cela semble légitime, c'est surtout une nécessité que ressent souvent le personnel soignant sans pouvoir y répondre. En effet, le rythme des prestations laisse peu d'espace à ces moments où la dimension humaine trouve son expression face au deuil.

Le 11 octobre de 14h à 15h, dans les 6 hôpitaux simultanément, le personnel soignant des 50 unités hospitalières est venu accrocher un objet symbolique qu'il avait préalablement personnalisé en mémoire d'une personne décédée à l'hôpital sur un « **Arbre du Souvenir** » dédié à cet effet.



Même si ce projet au sein des 6 hôpitaux parle de mort, l'objectif est de mettre en lumière l'importance de l'accompagnement de ces fins de vie pour le personnel des hôpitaux. Cet arbre du souvenir, symbole de vie qui continue, est l'occasion pour le personnel de prendre quelques instants pour se souvenir et laisser la place aux émotions liées à ces décès. De plus, y accorder une dimension collective, avec le soutien des collègues, permet de soulager la peine et aide à poursuivre les soins auprès des vivants avec toujours autant d'humanité et de professionnalisme.

L'Arbre de vie est resté visible dans le hall de chaque site hospitalier pour sensibiliser le grand public au travail du personnel qui a accompagné ces personnes en fin de vie.

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

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

\* Marie Curie, Vésale, Léonard de Vinci et le Centre de Santé des Fagnes pour le réseau HUmani ; l'IMTR pour le Grand Hôpital de Charleroi et la Clinique Notre Dame de Grâce à Gosselies.

## Reliance – La plate-forme de La Louvière

### Formations

Plusieurs formations à venir !

- » 30/01 : Au-delà des mots de 09h00 à 16h00.
- » 06/02 et 20/02 : Sensibilisation de 09h00 à 16h00.
- » 13/03 et 10/04 : Aromathérapie de 13h00 à 16h00.
- » 18/03 : La pleine conscience – Niveau 1 de 13h00 à 16h00.

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

Dans nos vies quotidiennes, nous nous efforçons de gérer notre temps, de respecter des échéances et de planifier l'avenir. Cependant, qu'en est-il de ce temps lorsque nous abordons la fin de vie ?

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

Ne manquez pas cette occasion de réfléchir ensemble à ce sujet essentiel.

### Colloque 2025

Le colloque "**Concilier les temps en soins palliatifs**" se tiendra les 9 et 10 octobre 2025 au Louvexpo, La Louvière.

Ce rendez-vous que nous proposons vise à explorer la complexité du temps en soins palliatifs, une réalité qui interpelle non seulement les professionnels de la santé, mais également les patients et leur entourage.

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

Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière

Tél. : 064 57 09 68

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

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

## PalliaNam – La plate-forme de Namur

### Groupe de parole aidants-proches

Avec la reprise de l'année scolaire et le déploiement de notre **nouvelle brochure de formations et activités** pour 2024-2025, PalliaNam propose une nouveauté dans le cadre de l'accompagnement et du soutien psychologique proposé aux aidants-proches.

Un nouveau groupe de parole, destiné à tout aidant-proche **d'un patient malade ou en soins palliatifs** voit en effet le jour. Une fois par mois, le mercredi soir, deux psychologues faciliteront ainsi un **espace de parole** pour les aidants-proches et ce, quel que soit le temps dans lequel il se trouve : maladie grave, fin de vie (en ce compris l'euthanasie) ou **deuil**.

Un aidant-proche est une personne qui accompagne un proche (parent, enfant, ami, voisin ...) confronté à une maladie grave, à une perte d'autonomie, à la fin de vie et aux

soins palliatifs ; que ce soit en lui apportant un soutien moral, une aide concrète physique ou matérielle, régulière ou quotidienne.

Cet accompagnement peut être long, mobilisateur des ressources physiques et émotionnelles de l'aidant et dès lors nécessiter un soutien externe. Outre le suivi en individuel, PalliaNam ajoute donc le groupe de parole à son offre d'accompagnement par nos psychologues spécialisées en soins palliatifs et dans le deuil.

Vous souhaitez parler de votre vécu en tant qu'aidant-proche, vous avez besoin d'une écoute, d'un soutien ou d'un accompagnement psychologique ? Ce groupe de soutien et d'entraide vous est destiné.

Plus d'infos : <https://www.pallianam.be/categorie-produit/activites/soutien-psychologique/>

## Encore + de Bien + que des soins

Cette année encore, le mois d'octobre a vibré au rythme de la **campagne Bien plus que des soins**.

Celle-ci a débuté par une présence accrue sur les réseaux sociaux via la toute nouvelle page Facebook **@Bien plus que des soins**, créée et alimentée en collaboration avec les Fédérations et plates-formes francophones. Au moment où nous écrivons ces lignes, cette page compte près de 1.400 abonné.e.s, nous les remercions pour leur soutien !

Notre conférence annuelle, premier événement de la campagne, n'était pas en reste. Vous avez en effet été 319 à écouter le psychiatre et psychothérapeute **Christophe Massin** pour son intervention sur le thème « **Mener une vie sans regrets : est-ce possible ?** » et avez contribué au beau succès de cette soirée.

En 2024, dans le cadre de la campagne, nous avons également renouvelé notre collaboration avec les équipes mobiles des hôpitaux de la Province de Namur : les sites de Sainte-Elisabeth, Mont-Godinne et Dinant du CHU UCL Namur, les sites de Namur, d'Auvelais et de l'Acacia du CHR Sambre & Meuse ainsi

que la Clinique de Saint-Luc de Bouge ont participé avec PalliaNam à des espaces de rencontre afin de présenter leurs services respectifs et sensibiliser aux soins palliatifs.

Enfin, pour cette nouvelle édition de **Bien plus que des soins**, nous avons pu compter sur le soutien de plusieurs communes de la province qui ont aimablement relayé la campagne via différents canaux de communication. Afin de les remercier pour leur contribution à la diffusion de notre message, quelques pins ont été distribués dans les communes d'Assesse, Beau-raing, Cerfontaine, Dinant, Doische, Eghezée, Florennes, Fosses-la-Ville, Hamois, Hastière, Havelange, Jemeppe-sur-Sambre, Mettet, Ohey, Rochefort, Viroinval et Yvoir.



### **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](mailto:info@pallianam.be)  
Site : [www.pallianam.be](http://www.pallianam.be)

## **PalliaLux – La plate-forme de la Province de Luxembourg**

### **Ça bouge à PalliaLux !**

#### **Nouvelle adresse**

PalliaLux déménage ! Vous pourrez dès à présent retrouver l'équipe à l'adresse suivante : **Rue du Manoir 3 à 6900 Marche-en-Famenne**. Au plaisir de vous y rencontrer à l'occasion !

#### **Heureux événement**

L'équipe de PalliaLux a le plaisir de vous partager un heureux événement : notre directrice **Kee Sung Cailteux** va devenir maman ! Elle ne sera donc plus des nôtres jusqu'à mai 2025. Durant son absence, son rôle de direction sera pris en charge par **Perine Bellette**, infirmière au Home Philippin. Elle a égale-

ment assuré la direction de ce home le temps d'un remplacement.

#### **Départ**

L'équipe de PalliaLux adresse un grand merci à **Jean-Marc Herbiet** qui a été d'un beau renfort pour la gestion de projets au cours de l'année 2024. Son implication et sa motivation au sein de l'équipe ont été unanimement appréciées. Nous lui souhaitons une bonne continuation.

#### **Arrivée**

Bonne arrivée dans l'équipe à la nouvelle psychologue **Emma Loutsch**. Elle s'occupe notamment du projet PSPA, Café Mortel et Aidants proches. Nous lui souhaitons une bonne intégration dans l'équipe.

## Confiez votre récit de vie à un passeur

Le service consiste en un temps d'écoute proposé par un passeur de mots qui rencontre le patient. Cette écoute transposée à l'écrit peut faire l'objet d'une transmission par le don d'un carnet, selon le souhait du patient.



Ce service gratuit s'adresse aux personnes en situation palliative ou en fin de vie, en institution ou à domicile. Les passeurs de mots sont des bénévoles intégrés à l'équipe soignante et formés par l'**ASBL Am&mo**.

Les motivations de recours à ce service peuvent être variées : laisser une trace, se raconter, partager, faire passer un message, sauver de l'oubli, reconnaître, retracer le fil, donner un sens, s'exprimer, être écouté en confiance...

Informations : PalliaLux : 084 43 30 09 - info@pallialux.be

## Première rencontre – Soins palliatifs pédiatriques

Mardi 22 octobre à Marche-en-Famenne s'est tenue une matinée de réflexion et de rencontre autour du sujet des soins palliatifs pédiatriques. La thématique concernait plus précisément **la transition entre l'hôpital et le domicile concernant les patients pédiatriques palliatifs en Province de Luxembourg**. Cette rencontre a rassemblé les équipes de liaison pédiatrique de Liège et de Bruxelles, les équipes de soutien en Province de Luxembourg, MGLux, Luxinfos ainsi que PalliaLux.

Ce projet, initié par PalliaLux, a germé suite à une réflexion quant à l'accessibilité des services de soins en Province de Luxembourg. Comment y améliorer la prise en charge des patients pédiatriques ? L'objectif des échanges était alors de trouver les moyens d'assurer une transition efficace et de qualité entre l'hôpital et le retour à domicile pour les patients pédiatriques palliatifs de notre province.

Les discussions entre les différents acteurs ont notamment permis d'échanger sur les bonnes pratiques de chaque équipe et de réfléchir ensemble aux critères d'une transition efficace et de qualité. Etant donné le succès de cette première amorce, le projet se poursuivra avec l'envie de continuer à maintenir les liens entre équipes et de nourrir les réflexions autour de cette question des soins palliatifs pédiatriques.



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

Rue du Manoir, 3 – 6900 MARCHE-EN-FAMENNE  
Tél. : 084 43 30 09  
E-mail : info@pallialux.be  
Site : www.pallialux.be

### Activités organisées dans le cadre de la Journée mondiale des SP

#### Accueil de l'équipe française

Ce jeudi 3 octobre dernier, les membres de la Commission d'éthique de PalliaLiège ont eu le plaisir d'accueillir une délégation composée de médecins, infirmiers et aides-soignants issus de cinq hôpitaux du Groupe SOS Santé de la Lorraine française. Dans le cadre d'un programme d'échange européen, il s'agissait pour eux d'en apprendre davantage sur l'organisation des soins palliatifs en Belgique, et d'aborder les questions liées à la pratique de l'euthanasie. L'équipe avait d'ailleurs préparé la rencontre en prenant connaissance du documentaire "Les mots de la Fin", qui suit le Dr **François Damas** dans son travail à la consultation de fin de vie du CHR Citadelle.

La délégation s'est d'abord rendue au CHU de Liège, où elle a pu accompagner les membres de l'équipe mobile de soins palliatifs. La deuxième journée, c'est au sein de l'unité de soins palliatifs du site Valdor (ISOSL) qu'elle a partagé le quotidien de l'équipe.

Le séjour s'est clôturé par une rencontre avec des membres de la Commission d'éthique de PalliaLiège et de l'équipe de soutien Delta. Ce fut l'occasion de présenter plus en détail le paysage des soins palliatifs belge en rappelant l'importance des équipes de soutien en soins palliatifs dans l'accompagnement des patients et des soignants, le rôle des plateformes et de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, ainsi que le travail de la Commission d'éthique de PalliaLiège. Les échanges ont largement porté sur l'impact que la pratique de l'euthanasie peut avoir sur les soignants, la diversité des situations dans lesquelles la demande est formulée, le cadre de la sédation en fin de vie, l'accompagnement spirituel des patients et des familles, les rituels mis en place ...

Cette rencontre et ce partage d'expériences des équipes belges et françaises ont permis à la fois d'élargir les perspectives et d'interroger

les pratiques. Si nos collègues français sont repartis avec une meilleure connaissance de la législation belge sur l'euthanasie et de son application, nous sommes également sortis plus riches de cet échange interculturel, empreint de questionnements éthiques, nous rappelant encore une fois que la réflexion autour des soins palliatifs et de la fin de vie doit avant tout rester un dialogue ouvert.



#### Dans les hôpitaux : CHRH et CHBA

Le mercredi 9 octobre, l'équipe mobile de soins palliatifs du CHR de Huy était au rendez-vous dans le hall d'entrée de l'hôpital pour accueillir et informer les patients, visiteurs et soignants à propos des soins palliatifs.

Le week-end suivant, c'est l'équipe mobile de soins palliatifs du CHBA qui a fait le tour de tous les services de l'hôpital pour renforcer les liens. Une vidéo de présentation, qui suit l'équipe mobile dans son travail a également été diffusée sur les différents canaux de communication de l'hôpital.



## Balade guidée

Le dimanche 13 octobre, après les élections, 25 personnes ont eu la chance de participer à la balade « **Sur les traces des Soigneurs du Moyen Âge liégeois** » en compagnie du **Dr Philippe Bodson**, guide conférencier et administrateur de PalliaLiège.



Durant deux heures et demie, les participants ont découvert des lieux de soins qui, il y a plus de 460 ans, affichaient déjà une volonté de prendre soin des plus démunis. Grâce à leur guide passionné et passionnant, ils ont eu accès à des sites liégeois méconnus chargés d'histoire et de mystère.

Quinze jours plus tard, l'expérience a été renouvelée avec le même succès pour les membres de la Commission d'éthique de PalliaLiège.

## Retour sur notre colloque « Le Bon, la Brute, le Soignant »

La violence dans les soins, qu'elle soit physique, verbale, psychologique ou organisationnelle est un phénomène omniprésent qui touche tous les acteurs de notre système de santé. Le sujet est complexe et délicat car les soignants, patients, familles et aidants proches peuvent en être à la fois les victimes et les auteurs. Heureusement, des outils et des stratégies spécifiques existent pour mieux reconnaître l'ampleur de ce phénomène et tenter de l'atténuer grâce à une approche intégrée et collective. Pour son premier colloque, la Commission d'éthique a choisi d'aborder ce sujet sensible, consciente de la nécessité de mettre en lumière cette réalité souvent ignorée ou minimisée dans le débat public.

Une centaine de participants, tous impliqués à divers égards dans des processus de fin de vie accompagnée ont été amenés à percevoir la complexité des rôles tenus par chacun.



Des réflexions dans une cité Miroir, lieu d'accueil bien choisi pour la rencontre... « *Beaucoup de réflexion et non beaucoup de connaissances, voilà à quoi il faut tendre* ». Cette parole de Démocrite serait-elle, du moins en partie, applicable dans le présent contexte ? Quoi qu'il en soit, elle définit bien la finalité du colloque : réfléchir et échanger non sur les techniques mais sur les soins palliatifs. Voilà les fils de chaîne du tissu élaboré le 16 octobre 2024 avec une trame venant de huit conférenciers, chacun amenant sa spécificité, sa complémentarité, son humanité afin d'assurer une diversité de perspectives éthiques.

À l'issue de cette journée, les participants ont exprimé leur désir de disposer d'actes. Pour répondre à cette demande, la Commission d'Éthique a choisi de privilégier la création d'un outil réflexif dynamique, plutôt que de se contenter d'un simple texte à lire. Ce projet marque une nouvelle étape pour la commission d'éthique, qui poursuivra ce travail de fond dans les mois à venir.

## Symposium

Le 15 mars 2025 aura lieu le 25<sup>ème</sup> symposium en soins continus... Une édition exceptionnelle pour ce ¼ de siècle !

### Corps à corps, quel accord ?

#### Le corps au cœur du soin

Programme complet dans ce numéro !

#### 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](mailto:info@pallialiege.be)

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

## Conférence sur « L'interculturalité dans les soins »



« **Ne juge pas, contente-toi de ne pas comprendre** ». Voici une des phrases-clé révélée par **Alain Ernotte** dans sa conférence consacrée à l'**interculturalité dans les soins** qui s'est tenue le 3 octobre dernier, à Verviers.

Dans le cadre de la **Journée Mondiale des soins palliatifs**, PalliaVerviers a invité le grand public à se réunir autour de ces questions de **cultures**, de **religions**, de **traditions**... qui colorent la vie de chaque personne sur terre et qui **influencent** inévitablement les **rapports humains** dans le domaine du « prendre soin ».

Alain Ernotte a emmené les nombreux participants dans un « tour du monde en images » à la rencontre des **valeurs partagées** par diverses ethnies, des peuplades lointaines... et également par nos voisins, nos collègues, nos amis. Si les thèmes de « **la vie, la maladie, les épreuves, la souffrance, la perte, la mort, le deuil, l'âme, la réincarnation...** » éveillent en moi une réaction émotionnelle propre et unique, puis-je accueillir le fait que d'autres ont une vision différente voire opposée à la mienne ?

La **table ronde** qui a suivi la conférence a permis d'ouvrir le dialogue sur des pistes permettant au duo « soignant/soigné » de faire **cohabiter les croyances** dans le respect de chacun. Les **représentants de divers cultes** ont apporté leur éclairage sur les **accompagnements spirituels** à domicile et en institution... tant au niveau des difficultés rencontrées que dans la richesse des échanges.

Enfin, soulignons le formidable **partenariat** que le **CRVI, Centre Régional Verviétois pour l'Intégration**, a offert à PalliaVerviers. Le CRVI a accompagné le projet depuis sa genèse jusqu'à son aboutissement avec enthousiasme, douceur et efficacité. Merci !

## Soirée caritative

Challenge réussi ! A l'occasion de la **Journée Mondiale des soins palliatifs 2024**, l'**art** et la **culture** se sont rencontrés le vendredi 4 octobre 2024, au Théâtre du Peigné, à Verviers !

Début 2024, l'**idée audacieuse** d'une soirée caritative hors des sentiers battus a été formulée par **Eve Fery**, psychologue et coordinatrice à PalliaVerviers. Sa détermination et ses nombreux contacts dans le milieu artistique et culturel ont « donné corps » à ce double projet : d'une part, la **mise aux enchères d'œuvres d'art** au profit de notre asbl, d'autre part, le **concert du groupe « Dynamic Music »** au profit de PalliaFamilli.



Les **artistes régionaux** ont fait preuve d'une grande générosité en offrant des **créations** destinées à être **exposées** dans la Galerie du Peigné puis **vendues** aux enchères aux visiteurs. Peintures, bijoux, sculptures, sacs en cuir... ces œuvres de **grande qualité** ont ravi les regards des participants à la soirée. Les plus offrants ont pu emporter leur « **coup de cœur** » acquis suite à l'enchère.

Le groupe « **Dynamic Music** » a déployé ses sonorités de **rumba congolaise** pour le plus grand plaisir du public. La magnifique salle du **Théâtre du Peigné** a amplifié les « bonnes vibrations » des musiciens offrant à tous un temps de déconnexion total. Les bénéfices de ce concert sont destinés à **PalliaFamilli**, association créée en 2008 dont l'objectif premier est de promouvoir l'accès aux soins palliatifs en **République Démocratique du Congo**. Son secrétaire général, **Alain Kabemba** nous a fait l'honneur de sa visite lors de la soirée. Il a partagé son vécu au sein de ce réseau pluraliste regroupant des **structures de soins et d'enseignement** porteuses de la démarche palliative à **Kinshasa**.

Des partenaires précieux, dont le **Centre culturel de Verviers**, ont permis la concrétisation de cette idée inédite pour PalliaVerviers. Des artistes aux musiciens, en passant par les petites mains de l'ombre, **TOUS** méritent un **chaleureux remerciement**. Le dernier clin d'œil sera pour l'asbl verviétoise « **Le Vase du Potier** » ayant pour principale préoccupation le soutien financier, matériel et moral aux personnes en situation précaire en Belgique et au Burkina Faso. Cette association a confectionné les en-cas de la soirée, de succulents samoussas !

## Relais pour la Vie de Verviers



Les 21 et 22 septembre 2024, l'équipe constituée par PalliaVerviers « **Jours de courage – Ensemble pour nos héros** » unissait ses forces en se relayant pour 24h de marche autour du Stade de Bielmont, de Verviers.

Cette édition du « **Relais pour la Vie** » a remporté un franc succès... avec au compteur 177 battants, 1959 participants et 63 équipes. Grâce à tous, la **somme de 123.085,24 €** a pu être récoltée pour la **lutte contre le cancer**. Avec cet argent, la Fondation contre le Cancer finance la **recherche scientifique**... et également des **projets** qui contribuent au bien-être des personnes malades et de leur entourage.

Lors de la cérémonie de clôture, le **Comité du Relais** a invité l'équipe de **PalliaVerviers** à le rejoindre sur le podium pour la **remise du « Grants Relais 2024 »** dédié au projet intitulé « *L'aromathérapie au service du patient en soins continus et de ses proches* ». Un moment très émouvant au terme de ces 24h intenses pour les **49 membres** de la team « Jours de courage » formée pour cet événement.

## Quand le Rotary soutient un projet de rénovation

Depuis quelques mois, l'équipe de PalliaVerviers cherche à donner un coup de fraîcheur à sa « **Palliathèque** ». Cet espace, également dédié aux **entretiens psychologiques individuels**, mérite une belle **métamorphose** afin d'accueillir les visiteurs dans d'agréables conditions.

Ce projet pourra se concrétiser grâce, notamment, au soutien du **Rotary Club Verviers en Ardenne Bleue**. PalliaVerviers remercie chaleureusement ce club d'avoir décidé de consacrer les bénéfices de la 8<sup>ième</sup> édition de son « **Jogging des 3 p'tits cochons** » à l'aménagement de la Palliathèque à usage multifonctionnel.

L'ambiance de cet événement sportif, du 14 septembre dernier, a été à la hauteur de la **motivation des organisateurs**. De nombreux joggeurs, rassemblés en triplète, ont réalisé une **belle performance sportive** avant de profiter d'un **moment de détente et de rencontre** autour d'un verre et d'un repas de circonstance... un « cochon à la broche ».

L'équipe de PalliaVerviers était **présente** tout au long de l'événement. D'une part, un **stand informatif** a permis de sensibiliser le grand public au sujet des accompagnements palliatifs. D'autre part, trois **membres du personnel**, Catherine, Christelle et Elsa, ainsi que 14 sympathisants de l'asbl **ont pris part à la course**. Une expérience de groupe inédite !



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

Rue de la Marne, 4 – 4800 VERVIERS

Tél. : 087 23 00 16

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

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

# L'ANTICIPATION ET LA TEMPORALITÉ DANS LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE

## Introduction

Rosalie Sepulchre - Directrice de Pallium asbl

### 1. L'anticipation en soins palliatifs une question de rapport au temps

Jean Van Hemelrijck

### 2. L'orientation des dynamiques d'accompagnement en fin de vie : éléments de réflexion à partir d'une enquête de terrain.

César Meuris, PhD, Responsable du Centre de recherche et de formation continue Ressort-HERS, Maître de Conférence ESP-ULB, Collaborateur scientifique CR1, ESP-ULB.

### 3. La maladie chronique : des soins de support aux soins palliatifs

Pr. Nicole Barthelemy, Présidente commission d'éthique de PalliaLiège.

Sabrina Hallut, Infirmière, équipe mobile soins continus et palliatifs, CHU de Liège.

### 4. Deux exemples d'outil d'aide à l'anticipation pour les soignants, patients et proches.

• *A vrai dire : un outil pour faciliter la parole autour des souhaits de fin de vie.*

Eve-Amandine Leloup, Chargée de projets PalliaNam

• *Projet de Soins Personnalisé et Anticipé : PSPA*  
Rosalie Sepulchre, Directrice Pallium

• *Dix ans d'accompagnement du Projet de Soins Personnalisé et Anticipé (PSPA)*

Témoignage de Donatienne Opsomer – propos recueillis par Géraldine Cordaro et Dominique Cambron, Coordinatrices Pallium

### 5. Comment la loi me permet d'anticiper ? Et pratiquement sur le terrain comment cela se passe ?

Johanne Tilman, Juriste, médiatrice agréée et fondatrice de l'asbl EclairAges

### 6. La place du PSPA dans un contexte multi-culturel : quelles perspectives ?

Gloria de Hemptinne, Psychologue Pallium

## Conclusion

Corinne Vaysse-Van Oost, Vice-présidente de Pallium et des équipes de soutien

## INTRODUCTION

---

Cela fait déjà près d'un an que le colloque wallon en soins palliatifs s'est tenu. Où en est-on aujourd'hui ? A-t-on gardé un coup d'avance ? Avant de commencer ce dossier, je voudrais, au nom de la plate-forme, remercier les équipes de PalliaLux et de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs pour l'organisation de ce colloque.

L'élan procuré par cette manifestation, cette belle énergie a renforcé notre envie de continuer les recherches entreprises sur l'anticipation. L'anticipation est et a toujours été un sujet important dans notre ASBL tant elle peut être un dispositif facilitateur dans l'accompagnement du patient et de ses proches mais aussi des soignants. Elle permet d'ouvrir le dialogue sur des moments plus compliqués de la maladie mais aussi de la fin de vie et du deuil. Le soignant et le soigné peuvent alors se projeter dans un avenir commun où le patient est respecté dans ses besoins spécifiques et dans son histoire.

L'anticipation peut donner un coup d'avance sur les futures épreuves qui attendent le patient. Mais « l'histoire » ne s'arrête pas là ! Le colloque d'octobre 2023 a permis de se rendre compte que, pour respecter la personne, tenir compte de sa temporalité et l'encourager à l'anticipation sont deux attitudes importantes et essentiellement complémentaires. En d'autres mots : réfléchir plus tôt à plus tard permet ce petit plus permettant de « vivre mieux la fin de vie ».

Le présent dossier contribue à entretenir la réflexion-action sur le thème de l'ANTICIPATION. On pourrait même considérer le néologisme *réflexaction* pour signifier combien les

deux composantes sont intimement liées. Le document fait un large écho à la thématique et à la recherche constante du soignant d'être dans la bonne temporalité du patient avec, de temps en temps, une maladie qui va plus vite que prévu. A contrario, il arrive que l'évolution soit plus lente que ce qui était projeté. Le dossier est construit sur base de recherches de terrain pour comprendre les mécanismes qui empêchent ou freinent la propension des soignants à anticiper. Une place est aussi laissée à la description d'outils qui peuvent soutenir les démarches anticipatives.

Durant l'année écoulée, une modification de la loi sur les droits du patient est intervenue. Dans sa nouvelle formulation, elle « épaulé », appuie, soutient la démarche d'anticipation en essayant de la rendre plus accessible pour le patient. A cet égard, un article décrit les implications de cette nouvelle législation sur les directives anticipées et en discute les caractéristiques.

Ensuite, le lecteur est invité à se questionner sur les valeurs culturelles liées à l'anticipation. Ces valeurs quelles sont-elles, sont-elles universelles ? Tout le monde a-t-il le droit d'anticiper ?

Il s'agit bien ici d'ouvrir ou d'entretenir/élargir l'espace de la réflexion que nous souhaitons très fructueuse aux lectrices et lecteurs non sans avoir vivement remercié tous les auteurs-acteurs qui ont contribué à l'enrichissement de ce dossier. Bonne lecture, bonnes réflexions !

---

Par **Rosalie SEPULCHRE**, Directrice de Pallium.

# 1. L'ANTICIPATION EN SOINS PALLIATIFS, UNE QUESTION DE RAPPORT AU TEMPS

---

En octobre 2023, les plates-formes de concertation en soins palliatifs des Provinces de Luxembourg et du Brabant Wallon, avec l'appui de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, ont organisé le 8e colloque wallon des soins palliatifs. Il a eu pour thème l'anticipation en soins palliatifs. Une notion éminemment importante à traiter étant donné son omniprésence dans de nombreux domaines de notre existence.

L'anticipation a évolué quant à son importance dans le domaine de la fin de vie. L'anticipation de la mort est de plus en plus normative pour des raisons culturelles, spirituelles, organisationnelles... Récemment, l'apparition de différents outils comme les directives anticipées et le projet de soins personnalisé & anticipé (PSPA) ont renforcé l'importance de cette notion dans la sphère professionnelle de la fin de vie.

En ce qui concerne les soins palliatifs, la notion d'anticipation fait écho au souhait de conserver la qualité de vie du patient et d'entendre ses besoins. Elle permet un accompagnement qui prend en compte la possibilité d'une dégradation de la situation afin de maximiser les choix individuels, philosophiques et spirituels du patient. De plus, elle aide au partage de l'information entre les patients et les différents professionnels en lien. Au niveau législatif, l'anticipation facilite le bon respect des droits du patient. Elle permet de répondre à la liberté de choix du praticien et du choix de consentir librement à toutes les interventions.

Dans le cadre de ce colloque, Mr Van Hemelrijck, psychologue, a mis en lumière la question du rapport au temps dans l'anticipation en soins palliatifs.

Il souligne qu'en période de grande vulnérabilité et de dépendance médicale, la question de la propriété de notre vie, de notre corps et de notre mort devient essentielle. Pourtant, dès notre naissance, nous sommes inscrits dans une aventure sans avoir été consultés et il en va de même pour notre départ de ce monde. C'est ce que la philosophie et la psy-

chologie appellent la double contingence, cette réalité où nous aurions pu ne pas être et où nous ne serons plus un jour.

De plus, Mr Van Hemelrijck rappelle que nous sommes tous embarqués dans le flux du temps, façonnés par l'histoire de notre famille, notre nation, notre culture. Nous nous construisons une identité propre tout en étant en relation avec les autres. Et même après notre mort, ce flux continue.

Chaque culture et civilisation apportent ses propres canevas, ses interprétations du temps et de l'existence. Cependant, la question demeure : comment habitons-nous le temps qui passe ?

Il explique que lorsqu'une personne est confrontée à une maladie grave ou à la fin de vie, sa perception du temps change radicalement. La maladie dérègle son horloge interne, altérant sa relation au temps. L'avenir n'est plus une promesse mais une menace et la temporalité devient une source d'angoisse.

Les soins palliatifs et la fin de vie introduisent une dichotomie entre le temps qui passe et le temps qui reste. Les soins palliatifs se réfèrent à une temporalité à long terme, tandis que la fin de vie est synonyme d'immédiateté et d'action. Cette différence de temporalité crée des tensions et des incompréhensions entre les patients, leur famille et les soignants.

Pourtant, comprendre la temporalité de la fin de vie comme un lieu d'habitation et de partage peut transformer cette expérience. Elle invite à se concentrer sur la qualité du temps vécu plutôt que sur sa durée. La relation devient cruciale dans le maintien de cette qualité, malgré les pertes et les altérations.

Du point de vue psychologique, Mr Van Hemelrijck exprime que la perception du temps pour un patient en soins palliatifs diffère de celle d'une personne en bonne santé. La conscience de la finitude, le changement des priorités, l'altération de la perception temporelle, l'isolement social et émotionnel,



l'attente et l'incertitude, ainsi que la réflexion et l'introspection influencent la manière dont le temps est vécu et interprété.

Dans ce contexte, les professionnels de la santé et les aidants jouent un rôle crucial. Ils doivent aider les patients à gérer leur perception du temps, les soutenir dans la réalisation de leurs souhaits et priorités et faciliter des expériences significatives qui enrichissent leur qualité de vie restante.

Ainsi, la temporalité dans les soins palliatifs va bien au-delà de la simple mesure du temps

qui passe. Elle représente un espace où se tissent les liens humains, où se vivent les émotions les plus profondes et où se trouvent les réponses aux questions existentielles les plus fondamentales. C'est dans cette compréhension et cette attention à la temporalité que se trouve la clé pour accompagner au mieux ceux qui approchent de la fin de leur vie.

Par **Romain VAN WYNEN** et **Géraldine MONNOYER**

Avec l'accord de **Jean VAN HEMELRIJCK**

## 2. L'ORIENTATION DES DYNAMIQUES D'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE : ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION À PARTIR D'UNE ENQUÊTE DE TERRAIN

---

En fin de vie, le temps est un élément essentiel pour chacun. Pour autant, de nombreux indicateurs soulignent qu'en Wallonie, les temporalités de la prise en charge palliative sont de plus en plus réduites, et que le moment de l'appel à l'équipe de soutien est de plus en plus « tardif » et proche du moment de la mort (FWSP 2018 ; FWSP 2024).

Comme le rapporte la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP 2018 ; FWSP 2024), cette réalité pose difficulté, notamment aux professionnels de seconde ligne, car elle réduit fortement les possibilités d'accompagnement et va à l'encontre des principales recommandations de bonnes pratiques.

En vue de mieux comprendre ce qu'en pensent les différentes personnes impliquées dans le processus de la fin de vie et de contribuer, par la mise en lumière de certains phénomènes, aux réflexions favorisant la mise en place de modalités de prise en charge qui s'efforcent de correspondre aux réalités du terrain, le Centre Ressort (Centre de recherche et de formation continue de la Haute Ecole Robert Schuman) a initié un projet de recherche qualitatif et longitudinal. L'objectif de celui-ci était d'interroger l'adéquation des temporalités (de plus en plus réduites) de la prise en charge palliative par rapport aux besoins et aux souhaits des différents acteurs, et ce, à partir de la description d'expériences recueillies dans le cadre d'entretiens auprès de patients, de familles et de professionnels.

Ce projet porte sur les multiples processus de décision (ou de non décision) qui traversent la fin de vie, ainsi qu'à la constitution du réseau autour des patients, et aux rôles des différents acteurs dans ce contexte<sup>1</sup>.

Entre 2021 et 2023, ont été suivies pas moins de 35 situations impliquant des patients résidant en Wallonie dont le pronostic vital n'excédait pas les 6 mois au moment de l'inclusion dans le projet.

L'enquête a pu être réalisée grâce à l'obtention d'un financement de la Fédération Wallonie Bruxelles. Les résultats de celle-ci seront détaillés dans un rapport qui sera prochainement disponible.

Dans le cadre de cet article, nous avons dû cibler notre propos en vue de respecter le format du présent support. Seule une petite partie des résultats sont donc partagés ici.

Nous avons choisi de nous concentrer sur les facteurs favorisant ou non le passage entre une dynamique curative et une dynamique palliative, ceci en vue de mieux comprendre les éléments qui influent sur le maintien de la dynamique qui ponctue l'ordinaire de la relation de soin, et ceux qui, au contraire, vont contribuer au glissement de cette première vers une autre forme d'accompagnement, qui n'a pour vocation première de guérir le patient.

Tout d'abord, il apparaît important de préciser que, pour les situations incluses dans le cadre de cette enquête, le passage vers une dynamique palliative n'impliquait pas forcément pour le patient une identification via l'échelle PICT<sup>2</sup>, l'établissement du statut palliatif<sup>3</sup>, et/ou un appel à la seconde ligne.

En effet, la plupart des patients ayant parti-

1. Les patients que nous avons rencontrés vivaient pour l'essentiel à domicile, mais une partie d'entre eux résidaient en MR-MRS. Par ailleurs, au cours de l'étude, plusieurs patients ont été hospitalisés, et certains d'entre eux sont décédés lors de cette hospitalisation, tandis que d'autres sont rentrés à domicile. Pour une typologie des enjeux et modalités d'accompagnement dans les différents lieux (domicile, MR-MRS, hôpital, institution pour personnes handicapées, maison psychiatrique) de la fin de vie en Belgique, voir notamment KCE 367B
2. L'outil PICT a été choisi par les autorités fédérales pour déterminer quand un patient doit être considéré comme étant en situation palliative.
3. L'obtention d'un statut de « patient palliatif » ouvre le droit à divers avantages financiers et doit être demandé par le médecin traitant. L'espérance de vie des personnes pouvant en bénéficier ne peut dépasser 3 mois.

cipé à cette enquête ont à un moment donné bénéficié d'une dynamique palliative sans pour autant que l'un ou plusieurs de ces dispositifs aient été mobilisés.

Ceci constitue un premier apprentissage remarquable selon nous car ces dispositifs ont été spécifiquement conçus pour cadrer le processus de fin de vie et faciliter son accompagnement ; et pourtant le recours à ceux-ci est loin d'être systématique<sup>4</sup>. Bon nombre de patients sont donc accompagnés en soins palliatifs (pour l'essentiel à domicile dans le cadre de notre enquête), sans pour autant que soient sollicités les principaux dispositifs visant à réguler et accompagner la fin de vie.

Partageons à présent l'un des apports essentiels de cette enquête : l'inscription du patient dans une dynamique de type palliative ou le maintien de celui-ci dans une dynamique de type curative (prenant parfois la forme d'une fiction<sup>5</sup>) ne dépend pas uniquement de son état de santé – symptômes physiques et psychiques – ni de sa volonté ou non exprimée, mais aussi de bien d'autres facteurs.

Entendons-nous, c'est bien l'état de santé du patient qui pose la question de son passage ou non en soins palliatifs, mais à états de santé relativement similaires, certains patients sont orientés vers une dynamique palliative, et d'autres pas, indépendamment des situations où cette orientation est le fait du respect d'une volonté exprimée par le patient.

Avant de vous exposer ce que sont susceptibles de recouvrir ces autres facteurs, soulignons que le phénomène mis en avant peut apparaître de prime abord interpellant. De fait, si le curseur de l'orientation de l'accompagnement proposé au patient n'est que partiellement rattaché à son état de santé, d'une part cela questionne le cadre normatif existant, qui met au centre du processus de la fin de vie le patient et l'évaluation de son état, et d'autre part, cela fragilise potentiellement

la prérogative médicale sur ces questions, puisque pour partie, les facteurs qui déterminent l'orientation de l'accompagnement ne sont pas directement en lien avec l'évaluation médicale dudit patient.

Pour autant, après analyse, ceci n'a rien d'étonnant, car la question palliative transcende la stricte dimension médicale. Celle-ci est la scène où se déploie un système adaptatif complexe<sup>6</sup> au sein duquel l'accompagnement du patient comporte des dimensions multiples en lien avec ses attentes et besoins – physiques certes, mais aussi psychologiques, émotionnels et spirituels, socio-économiques, relationnels, de gestion de la vie quotidienne, etc. Ceux-ci sont englobés dans un système plus dynamique d'interactions avec une variété d'autres acteurs ayant eux-mêmes des attentes et des besoins : les proches, les différents professionnels de la santé, la société, etc. Comme le souligne un rapport du KCE paru en 2023 (KCE 2023), toutes ces interactions sont dynamiques, peu prévisibles, auto-adaptatives et pour l'essentiel indépendantes de la maladie sous-jacente du patient (KCE 2023, p. 19).

Ainsi, l'accompagnement du patient et les facteurs qui déterminent son orientation sont multiples et s'inscrivent dans une dynamique d'interdépendance impliquant une variété d'acteurs et d'enjeux ; ils ne peuvent être objectivés et contenus dans une stricte perspective médicale qui se focalise sur l'état somatique du patient, comme si ce dernier pouvait être extrait de l'épaisseur des réalités dans lesquelles il est engagé. Prendre soin du patient, c'est prendre soin d'un système, comportant une pluralité d'acteurs, de vécus, d'agencements, d'affects, d'intérêts, etc., et non uniquement d'un corps malade. C'est donc, comme le souligne le docteur Cécile Bolly, ce système qu'il faut mettre au centre de la prise en charge (Bolly C, Mabilille M., 2014).

4. Différents éléments peuvent en partie contribuer à expliquer ce phénomène. Pour ce qui est des difficultés en lien avec l'appel à la seconde ligne, c'est également un phénomène pour partie documenté. En effet, comme souligné dans le Mémoire de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs de 2024 (FWSP 2024), on constate sur le terrain une méconnaissance de l'apport que peuvent offrir les équipes de seconde ligne, ainsi que des préjugés sur leur travail, les associant injustement à des professionnels hâtant la mort.

5. Dans différentes situations que nous avons suivies, par exemple en oncologie, le patient pensait encore bénéficier d'un accompagnement relevant d'une dynamique curative, notamment parce qu'une énième ligne de chimiothérapie lui était proposée, alors même que les professionnels savaient qu'il n'y avait plus d'espoir de guérison et que le patient allait décéder très prochainement.

6. Voir notamment à ce sujet le modèle Complex Adaptive Systems – CAS.

Plus encore, loin de mettre en avant la centralité de la dimension somatique des patients, les éléments recueillis dans le cadre de ce projet nous invitent à soutenir que le passage d'une dynamique curative vers une dynamique palliative est pour bonne partie déterminé par la manière dont les différents acteurs sont affectés ou impactés par la situation en cause et le contexte dans lequel celle-ci s'inscrit. Autrement formulé, le positionnement adopté par les professionnels en dit davantage sur le rapport qu'ils entretiennent avec les multiples enjeux extra-médicaux de la situation, que sur l'état médical du patient.

Nous ne pourrions ici détailler la typologie de l'ensemble des facteurs extra-médicaux qui ont influencé l'orientation de la dynamique d'accompagnement proposée aux patients et aux proches participant à l'enquête. Nous avons sélectionné pour l'occasion un certain nombre d'entre eux que nous vous partageons en vue de vous permettre de bien appréhender l'idée défendue dans ce papier.

Notons tout d'abord que chaque acteur qui gravite autour du processus de la fin de vie a potentiellement une influence sur l'orientation qu'est susceptible de prendre cette dynamique d'accompagnement. Le médecin généraliste joue toutefois un rôle particulier dans ce cadre, car c'est lui qui prend la décision de faire passer ou non le patient en soins palliatifs, et c'est également lui qui détermine si l'équipe de seconde ligne doit ou non être mobilisée.

Dans la suite de cet article, un bon nombre de réflexions s'articuleront donc autour du rôle médecin généraliste. Pour autant, comme souligné, bien d'autres acteurs sont susceptibles de jouer un rôle important dans l'orientation des parcours de soins des patients. Nous ne pouvons toutefois ici déplier et rendre compte de l'ensemble de la toile que constitue le système s'échafaudant autour du patient. Puissent les médecins généralistes qui nous lisent ici voir dans les choix opérés au sein de notre argumentaire une reconnaissance critique de la complexité et du caractère central du rôle qu'ils occupent en contexte de fin de vie.

Avant de nous intéresser au rôle des médecins généralistes, il nous apparaît essentiel de

souligner que la question du déni de la mort a occupé une place majeure dans cette enquête, ainsi que la difficulté pour certains de parler de la fin de vie. Ce phénomène concernait aussi bien les patients, que les proches et les différents professionnels. La difficulté de trouver les mots autour de ces moments de fin de vie qui, pour certains, sont de l'ordre de l'« innommable », constitue un facteur déterminant pour aborder l'éventualité d'un passage d'une dynamique curative vers une dynamique palliative. Cette difficulté renvoie à ce que d'aucuns ont appelé un « déni civilisationnel de la fin de vie et de la mort » (Chevet, 2019).

Par ailleurs, les termes de « soins palliatifs » sont particulièrement connotés et associés à une mort imminente, la mission des professionnels de soins palliatifs étant mal connue et mal considérée par certains.

Ces phénomènes et représentation, d'ordre macro, ont un impact important sur les différents acteurs et, dès lors, sur l'orientation des patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs et de leurs proches.

En outre, au-delà de ces aspects ici juste soulignés, il nous paraît important de replacer en préalable le contexte et le cadre légal d'intervention des médecins généralistes en soins palliatifs.

Historiquement, le statut palliatif dans sa première définition était lié à l'espérance de vie. Le statut était activable si le patient avait une espérance de vie de 3 mois ou moins. L'enveloppe budgétaire a été construite autour de cette définition avec des aides prévues théoriquement sur les 3 derniers mois de vie, l'aide ponctuelle à l'adaptation du domicile pouvant elle être renouvelée une fois un mois après la première enveloppe reçue.

Aujourd'hui, bien que dans la loi (révision 2016) le critère d'espérance de vie ne soit plus prévu, le passage en statut palliatif engage la responsabilité du médecin généraliste auprès de l'Inami via un document reprenant toujours cette notion de durée de vie. L'enveloppe budgétaire est toujours distribuée de la même façon. S'il existe bien le PICT pour aider au passage en soins palliatifs, il n'existe pas de critère pour répartir les aides financières

par patient en fonction de l'évolution de ses besoins et ceci de manière plus étendue dans le temps.

D'autre part, le passage en statut palliatif donne au soignant une augmentation du forfait mais implique davantage de devoirs. Ainsi, le médecin généraliste et l'équipe d'infirmiers doivent être joignables 24h/24h.

Cet ensemble de contraintes complexifie encore la tâche des médecins généralistes dans l'activation de cette démarche. Ces incohérences ne facilitent pas la popularisation et le recours au statut et donc à l'intervention de la deuxième ligne.

Ces précisions étant désormais partagées, poursuivons.

Parmi les médecins généralistes participant à l'enquête, certains éprouvaient des difficultés avec le fait d'aborder les questions de fin de vie dans le cadre de leur relation avec les patients qu'ils accompagnaient. Bien souvent, c'est la volonté d'éviter d'être malfaisant qui était avancée. Il s'agissait pour certains de ne pas « perturber davantage le patient », de le « protéger », par peur que l'annonce du passage en soins palliatifs ne « le tue plus rapidement » (dixit un médecin généraliste) ; mais aussi de maintenir le lien de confiance entre le professionnel et le patient, qui risque selon certains de se « casser » s'ils abordent ou reviennent sur des aspects que le principal concerné ne souhaite pas évoquer.

Ceci est bien compréhensible, mais après analyse, au-delà du fait qu'il n'est bien entendu pas souhaitable de forcer tous les patients à se confronter de manière ouverte à ce qui leur arrive s'ils ne le veulent pas (on leur doit toutefois a minima le partage de l'information sur leur état de santé), il semblerait que les raisons de cette réticence à aborder ces questions prennent aussi racine ailleurs.

En effet, nous avons pu observer que certains médecins se trouvaient désemparés face à la fin de vie des patients qu'ils accompagnent, notamment parce qu'ils ne sont pas nécessairement outillés pour aborder ces questions, qu'ils ne savent pas bien quoi mettre à la place de la dynamique curative à laquelle ils ont principalement été formés. En effet, la formation des médecins étant basée sur une

dynamique curative, le cursus universitaire ne consacre que très peu d'heures à la dynamique palliative.

Par ailleurs, de nombreux médecins parmi ceux que nous avons rencontrés éprouvaient des difficultés à accepter les limites des traitements curatifs, mais aussi à annoncer au patient la dure réalité de leur diagnostic. De nombreux médecins généralistes suivent des familles entières sur plusieurs générations, ce qui amène un frein relationnel à l'annonce d'un diagnostic négatif. Ainsi, il leur apparaissait moins compliqué pour toute une série de raisons de maintenir une forme d'espoir, pour le patient, pour sa famille, pour eux-mêmes, au risque dans certains cas de produire une fiction, que d'aborder ces questions.

Comme nous le partageait un médecin généraliste, « c'est dur de faire passer un patient en palliatif quand on le connaît depuis longtemps, car on n'a tout simplement pas envie de le voir partir ».

Le deuil du soignant est en effet une réalité. Chaque deuil, chaque perte nous renvoie à notre condition d'être humain, à notre finitude, autrement dit à toutes nos pertes passées. Comme le soutenait Cécile Bolly dans un article présenté dans cette même revue, « ce qui est important par rapport au deuil du soignant, c'est d'avoir conscience de sa réalité et du travail que cela nécessite pour ne pas projeter son ressenti dans les accompagnements que l'on mène » (Bolly C, Mabilie M., 2014, p.5). Il s'agit pour le professionnel d'être capable d'accueillir et d'apprivoiser son incertitude, sa solitude et sa finitude, en s'écoutant, pour pouvoir écouter les autres. La visée éthique naîtrait ainsi de la prise en compte des subjectivités des patients, qui elle-même nécessite la prise en compte de sa propre subjectivité (Bolly, Vanhalewyn, 2004).

Parmi les éléments jouant également un rôle important dans l'orientation de la dynamique d'accompagnement se trouve une forme d'isolement – contraint ou consenti – de certains médecins généralistes. Ce phénomène est partiellement induit par le cadre définissant leurs pratiques, bien que bon nombre d'entre eux travaillent en interaction étroite avec leurs pairs, ainsi que des professionnels de nombreuses autres disciplines. Pour au-

tant, nous avons constaté par exemple que les médecins exerçant en maison médicale étaient plus souvent que d'autres amenés à travailler dans une dynamique d'interdisciplinarité, et plus enclins et outillés pour ouvrir un espace de réflexion, d'écoute et de partage d'informations autour des questions de fin de vie avec les patients qu'ils accompagnent. Par ailleurs, nous avons observé que les patients qu'ils accompagnaient bénéficiaient plus facilement de soins palliatifs pour les situations en lien avec notre étude.

Du reste, la pratique des médecins généralistes reste majoritairement une pratique qui se déploie en solo. De ce fait, l'inscription dans une logique pluridisciplinaire que demande les soins palliatifs peut aussi s'avérer être un frein, privant ainsi potentiellement les patients de la pluralité des regards disciplinaires, et dès lors de leurs richesses, ce qui n'est pas sans impact sur l'orientation des soins proposés.

Dans un autre ordre d'idées, bon nombre de médecins rencontrés nous ont partagé la difficulté à estimer l'espérance de vie de certains patients qu'ils accompagnaient malgré les outils à leur disposition, mais aussi la crainte de faire une erreur, de porter la responsabilité d'une annonce prématurée et de mettre ainsi à mal la qualité du temps qui reste. C'est cette posture de doute, d'incertitude intrinsèque quant à l'évolution de la situation, qui implique parfois qu'un passage vers une dynamique palliative ne soit pas opéré. En effet, pour reprendre une formule chère au médecin français Véronique Fournier « le doute profite à la vie ».

A cet endroit aussi, il apparaît essentiel de souligner l'importance du croisement des regards et du travail interdisciplinaire. En effet, cela permet d'affiner la compréhension que l'on peut avoir d'une situation, de réduire éventuellement une part de l'incertitude, et de poser des décisions de façon plus apaisée. A l'évidence, certaines situations issues de l'enquête ont manqué de cet apport précieux.

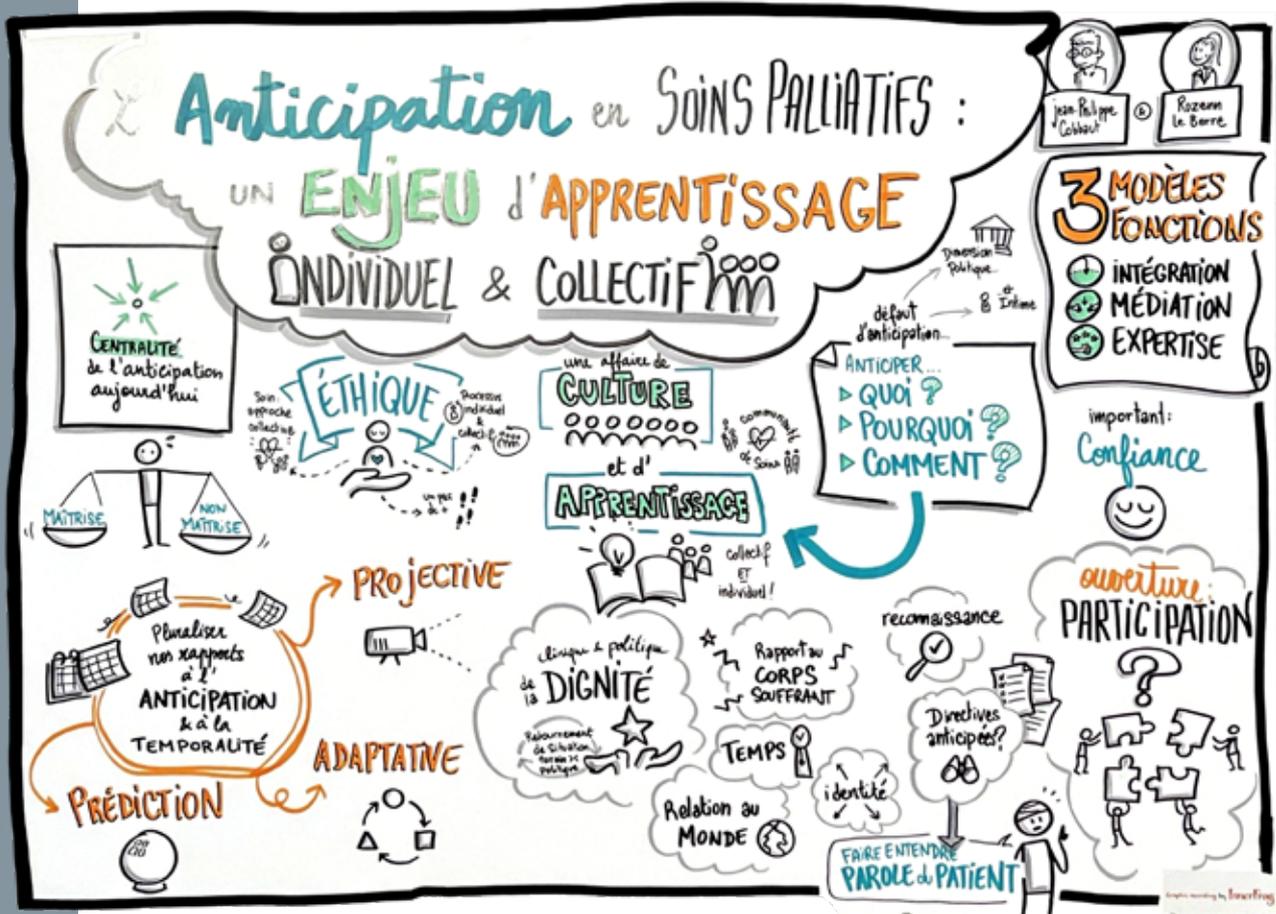
Dans une perspective sensiblement proche, il nous semble intéressant de souligner que les dispositifs de déclarations anticipées et de mandataire facilitent souvent l'orientation de la dynamique d'accompagnement

du patient. Pour autant, malgré ces dispositions, lorsque les volontés préalablement exprimées doivent être appliquées en raison de l'incapacité du patient et de l'évolution de son état de santé, il est parfois difficile pour les proches et les professionnels de s'assurer que la situation dans laquelle se trouve le patient correspond bien aux critères qu'il avait déterminé et que ses volontés doivent désormais s'appliquer. La peur de ne pas être fidèle à ce qu'aurait voulu le patient peut parfois paralyser l'entourage professionnel et familial et retarder, voire compromettre, la mise en place par le médecin généraliste d'un accompagnement palliatif.

Enfin, et de façon non exhaustive vous l'aurez compris, le surmenage de certains médecins généralistes, la disponibilité qu'implique pour eux une entrée en soins palliatifs d'un patient, les embarras liés à la dimension administrative, les difficultés à déléguer certains aspects de l'accompagnement, une appréhension voire une « peur » de l'utilisation de morphiniques, sont autant d'« épreuves de professionnalité » (Ravon, Vidal-Naquet, 2016) qu'ils peuvent rencontrer dans le cadre de leur pratique et qui sont susceptibles d'influer sur l'orientation de la dynamique d'accompagnement.

Ainsi, les différents éléments mis en avant ci-dessus ont un impact sur la façon dont les médecins généralistes sont susceptibles d'éprouver une situation, de composer avec elle. Si les professionnels ne prennent pas garde à travailler de façon réflexive (c'est-à-dire en se prenant pour objet de leur propre réflexion), des éléments comme l'inconfort et l'incertitude, ou au contraire le confort et la certitude, dans lesquels les situations les mènent peuvent les amener à prendre des décisions qui, en dernière analyse, ne visent pas tant le meilleur intérêt du patient et son entourage, que leurs propres préoccupations ou empêchements personnels.

De nombreux autres facteurs influençant la dynamique d'accompagnement ont été identifiés. Parmi ceux-ci, nous vous en partageons encore quelques-uns qui nous semblent intéressants pour notre propos et pour lesquels le rôle du médecin généraliste n'était pas au premier plan.



Certains patients et proches rencontrés dans le cadre de cette enquête étaient convaincus que si des traitements leur étaient encore proposés, notamment par certains spécialistes, c'est que les professionnels croyaient encore à une guérison possible, ou que si la question des soins palliatifs n'avait pas été évoquée, c'est qu'elle ne les concernait pas ou pas encore. Le fait de ne pas parler de la mort, qu'elle ne soit pas évoquée, semble parfois être vécu comme l'espoir d'une *prophétie auto-non-réalisatrice*. Ce phénomène n'incite à l'évidence pas les parties à aborder la question des soins palliatifs.

Par ailleurs, le maintien d'une dynamique curative dans le cadre de l'accompagnement de certains patients pouvait relever du fait que ceux-ci désiraient « se battre jusqu'au bout », soit parce qu'ils associaient cela à un trait de caractère qui les définissait et auquel ils voulaient rester fidèles, soit parce qu'ils voulaient prouver à leurs proches qu'ils se battaient pour eux, soit encore parce que ces derniers le leur demandaient. Il est arrivé aussi que certains patients expriment des choses à

l'un ou l'autre professionnel, et autre chose à leurs proches, ou à d'autres intervenants, ce qui pouvait engendrer de la confusion et de la complexité dans le cadre du processus décisionnel. Ouvrir la porte aux soins palliatifs s'associe mal aux valeurs de combativité, de détermination, de dépassement de soi largement promues dans nos sociétés occidentales et chères à certains, ce qui explique que pour ces situations, il était parfois difficile pour les professionnels de changer la dynamique curative en place.

Nous avons également observé qu'une petite part des patients et/ou des proches rencontrés souhaitaient éviter autant que possible de mettre à mal un équilibre familial déterminé en ouvrant la porte de leur domicile à toute la logistique que peut représenter une entrée en soins palliatifs. Ainsi, parfois, malgré l'appel du médecin généraliste à la seconde ligne, il est arrivé que cette dernière doive se contenter de rester sur le pas de la porte.

Dans d'autres cas de figure, à l'inverse, la demande de hâter la mort était formulée, par les patients, mais aussi parfois par leurs

proches, considérant la situation insupportable ou ne voyant simplement plus l'intérêt de poursuivre le processus dans ces conditions. L'impact sur leur qualité de vie était tel que la seule voie possible pour eux était de demander une euthanasie.

Ainsi, face à l'inconnu et l'inélictable de la mort, chacun est renvoyé à sa propre finitude et déploie des mécanismes très variables, pouvant parfois éloigner la possibilité que soient initiés des soins palliatifs, ou au contraire, accélérer le recours à ceux-ci. Chaque accompagnement relève toujours dans une certaine mesure d'un art de composer (Hennion, Vidal-Naquet 2015), de « bricoler », dans le sens noble du terme, c'est-à-dire d'une nécessité de s'inscrire dans une posture favorisant la créativité, la « normativité » au sens où l'entend le médecin et philosophe Georges Canguilhem, c'est-à-dire à être « producteur de nouvelles normes » (Canguilhem 1966), en vue de construire avec l'inédit, l'incertitude, le changement, de proposer des modèles qui s'adaptent aux contextes qui nous convoquent.

Comme développé, l'analyse des données recueillies dans le cadre de l'enquête a permis de mettre en avant le phénomène suivant : c'est la façon dont les différents acteurs sont affectés par la situation, la façon dont ils éprouvent personnellement et collectivement ses enjeux et effets, qui détermine ou influe pour bonne partie l'orientation de l'accompagnement proposé.

Pour éclairer ce phénomène, il nous semble intéressant de mobiliser la pensée du philosophe Baruch Spinoza. Selon celui-ci, lorsque nous percevons une chose extérieure (une personne, un événement, une situation, etc.), nous la percevons à la fois selon ce qu'elle est et selon ce que nous sommes, mais, dit-il « toutes les idées que nous avons des corps (de ces choses) indiquent plus l'état actuel de notre propre corps que la nature du corps extérieur » (Spinoza, 1999, p. 104).

Spinoza indique que la présence d'un affect « détermine l'esprit lui-même à penser à ceci plutôt qu'à cela », il souligne le fait que ces affects s'imposent à l'individu lorsqu'ils sont ressentis, qu'ils déterminent le sens dans lequel la personne est amenée à penser et à agir.

Pour Spinoza, les affects déterminent - de façon toujours temporaire et située - la représentation que la personne est susceptible de se faire des « corps », c'est-à-dire d'autrui, de la situation, des événements.

Ainsi, à la lumière de ce que nous partage ce philosophe, il apparaît important dans le cadre de l'accompagnement des patients en fin de vie, que les professionnels soient formés à la réflexivité et qu'ils accordent de l'attention à leurs émotions, à leurs modes d'affection, car ceux-ci participent à l'élaboration des représentations qu'ils se font des situations et, dès lors, à ce qui oriente leurs actes et décisions dans le cadre des processus d'accompagnement qu'ils proposent.

Plus largement, les résultats issus de cette enquête soulignent qu'il n'y a pas de bonne temporalité en soi pour entrer en soins palliatifs, mais bien des bonnes temporalités particulières, qui dépendent de la complexité de l'ensemble des enjeux et acteurs impliqués dans une situation toujours singulière et en devenir, et du « lieu » à partir duquel on la regarde ; la dimension médicale en lien avec l'évaluation de l'état du patient n'étant dans tout cela qu'une composante parmi d'autres.

Nous souhaiterions ici solliciter un second penseur pour la suite de notre propos, en la personne d'Amartya Sen, dont la réflexion autour du concept d'« objectivité positionnelle » (Sen, 1993) nous semble particulièrement pertinente.

Selon Sen, lors de tout processus d'évaluation, non seulement la « relativité » des jugements des acteurs est un « fait », mais elle est également éminemment « souhaitable » (Sen, 1983). Pour Sen, la « relativité » des agents et de leur jugement n'est pas synonyme de subjectivité ; elle est plutôt en lien avec la position (sociale, morale, professionnelle) occupée à la fois par les individus concernés par l'évaluation et par l'évaluateur lui-même (Sen, 1993). Dès lors, il serait arbitraire d'évaluer des actions ou des situations en excluant d'emblée la relativité des jugements de l'agent - acteur ou observateur - face à ces actions ou situations. Sen donne une « interprétation positionnelle » aux jugements individuels (Sen, 1993). Il s'oppose à l'idée selon laquelle les évaluations doivent être « impartiales » (Rawls, 1987) ou que l'objectivité est une « vision de

nulle part » (Nagel, 1986). Il soutient que la relativité de l'agent peut apparaître sous différentes formes qui doivent être distinguées et prises en compte dans l'évaluation. L'évaluation des agents s'inscrit dans ce que Sen a donc appelé l'«objectivité positionnelle» (Sen, 1993). Il soutient qu'« une personne occupant une certaine position doit évaluer les situations à partir de cette position» (Sen, 1983, p. 123), chacune étant légitime de son point de vue à condition qu'elle observe une certaine réflexivité critique quant à sa propre implication.

Sen défend donc l'idée selon laquelle la neutralité de l'agent est non seulement une chimère, mais également peu souhaitable (Sen, 1993). Il soutient que les observations, croyances et actions dépendantes de notre position sont centrales pour notre connaissance de la raison pratique. Il s'agit selon Sen de construire un examen « trans-positionnel » qui exige une certaine cohérence entre différentes visions positionnelles.

Ainsi, à la lumière de la pensée de Sen, nous tenons à rappeler combien le travail interdisciplinaire, le partage de perspectives, ainsi que l'existence d'espaces de co-construction collectifs, de reprise de l'action (comme les interventions) et de réflexion éthique sont importants pour élaborer des positionnements qui puissent appréhender les situations de fin de vie dans toute leur complexité. Favoriser la pluralité des regards et entretenir un rapport actif avec ses propres (in)certitudes et conditionnements permet de limiter la part de l'arbitraire et la réduction de la compréhension d'une situation à un seul regard disciplinaire, situé.

En ce sens, nous ne saurions rappeler combien le travail des équipes de seconde ligne est essentiel pour permettre d'offrir un regard externe sur certaines situations et faire bénéficier l'ensemble des acteurs de la fin de vie de toute la diversité des expertises de ces professionnels.

En effet, nous l'avons vu, la dimension médicale et l'évaluation de l'état du patient n'occupent qu'une place limitée dans le cadre de l'orientation de la dynamique d'accompagnement des patients en fin de vie. En aucun cas,

nous ne souhaitons réduire leur importance, mais il apparaît nécessaire que le cadre normatif tienne davantage compte du fait que prendre soin du patient, c'est prendre soin de l'ensemble du système dans lequel il est enchevêtré et que ceci nécessite la mobilisation de compétences multiples.

Du reste, à la lumière des éléments mis en avant dans le cadre de cette enquête, il est essentiel que ces professionnels de seconde ligne ne soient plus considérés comme de simples « poseurs de pousse-seringues<sup>7</sup> », et que toute l'étendue de leur travail et de leurs compétences – notamment relationnelles – soit davantage connue et reconnue, car ils sont indissociables d'un accompagnement de qualité en contexte palliatif.

D'autres recommandations sont également à formuler ici et elles rejoignent pour partie certaines ayant déjà été formulées ailleurs : davantage former et sensibiliser la première ligne aux soins palliatifs et à ses enjeux ; développer l'intégration des soins palliatifs dans les pratiques courantes de soins de santé ; améliorer sans cesse la formation des soignants à l'approche systémique et libérer davantage de temps à cet effet ; assurer la promotion d'une culture de la fin de vie au sein de la société ; sensibiliser le grand public aux soins palliatifs et renforcer la diffusion de la culture palliative, etc.

Pour ne pas conclure, nous souhaitons vous partager un dernier élément au sujet de la notion de prise en charge palliative dite « tardive », qui varie en fonction des acteurs selon leur « objectivité positionnelle », pour reprendre le concept d'Amartya Sen partagé plus haut.

Nous ne vous exposerons pas ici l'ensemble des perspectives identifiées dans le cadre de l'enquête à ce sujet. Cela sera fait ailleurs, dans le cadre du rapport déjà mentionné plus haut. Pour autant, nous tenions à vous livrer l'un des enjeux mis en évidence par la seconde ligne concernant cette notion de prise en charge palliative dite « tardive ».

Selon de nombreux témoignages recueillis auprès de ces derniers, il s'agirait de permettre que la mort et sa perspective soient

7. 50% des appels à la seconde ligne dans le cadre de l'enquête concernaient la pose d'un pousse-seringue.

encore une occasion d'être, de devenir une dernière fois au sein du système dans lequel le patient évolue, et qui l'environne. Que celui-ci ait la possibilité, avec ses proches, de s'inscrire encore une fois singulièrement dans un réel au sein duquel il est acteur, vivant, pour lui-même, pour ses proches, pour ce système-monde auquel il a contribué au devenir, de par son existence et la façon dont il l'a menée. Ainsi, le passage d'une dynamique curative vers une dynamique palliative devrait se faire, selon la perspective ici partagée, lorsqu'il est encore envisageable d'offrir au patient la possibilité de s'exprimer sur ce qui est susceptible de lui importer dans le cadre de sa fin de vie et d'éventuellement se l'approprier, de lui insuffler encore une dernière fois du sens.

Tous ne souhaitent pas s'en saisir, personne ne le doit. Pour autant, ce qui est vécu comme intolérable par les porteurs de la perspective

proposée, c'est lorsqu'il n'a pas été donné l'occasion à cette possibilité d'exister, alors même que de nombreux indicateurs pointaient la fin du chemin. Parmi d'autres enjeux, c'est notamment à cela qu'il est fait référence, lorsque les professionnels de seconde ligne parlent de situations palliatives tardives.

Que l'ensemble des personnes ayant participé à ce projet soient vivement remerciées ici. A la mémoire des personnes décédées et en l'honneur de toutes celles qui les ont accompagnées.

---

Par **César MEURIS**, PhD, Responsable du Centre de recherche et de formation continue Ressort-HERS, Maître de Conférence ESP-ULB, Collaborateur scientifique CR1, ESP-ULB.

## Bibliographie

- Bolly C. et Mabilie M., 2014, « Soignants au cœur d'une prise en charge palliative : trouver sa juste place, savoir se préserver », in Famille proches et soignants au cœur de la prise en charge palliative : regards croisés sur un lien singulier, n° 24 de la Revue des soins palliatifs de la FWSP
- Bolly C., Vanhalewyn M., 2019 (5<sup>ème</sup> édition), Aux sources de l'instant, Neufchateau, Weyrich Edition
- Chevet E., 2019, La mort aujourd'hui - Essai sur le déni social de la mort et la fin de vie, Broché, Paris
- Hennion A., Vidal-Naquet P., 2015a, « La contrainte est-elle compatible avec le care ? Le cas de l'aide et du soin à domicile », Revue européenne de recherche sur le handicap, vol. 9, n°3, pp. 207-221.
- KCE, Health Services Research, Report 367Bs, 2023, Soins palliatifs : comment adapter les soutiens financiers aux besoins des patients ?
- Mémoire de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs 2024 intitulé « Pour des soins palliatifs de qualité accessibles à tous. Pour une fin de vie dans le respect du choix de chacun ».
- Note d'information actualisée de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs du 18 juin 2018 à destination de Madame Alda Greoli, Ministre de la Santé du gouvernement wallon, intitulée « Les soins palliatifs à domicile, du nécessaire refinancement des équipes de soutien de 2<sup>nd</sup>e ligne »
- Nagel T., 1986, The View From Nowhere, Oxford, Oxford University Press.
- Ravon B., Vidal-Naquet P., (2016), « L'épreuve de professionnalité : de la dynamique d'usure à la dynamique réflexive », SociologieS, Dossiers, mis en ligne le 16 juin 2016, consulté le 16 juin 2021
- Rawls J., 1987 (1971), La Théorie de la justice, Seuil, Paris
- Sen A., 1984, « Rights and capabilities », in Sen A., Resources, Values, and Development, Cambridge, Harvard University Press.
- Sen A., 1993, « Positional objectivity », in Philosophy and Public Affairs, n°22 (2), p. 83-135 ; reproduit et traduit dans Sen A., 2005, Rationalité et liberté en économie, Paris, Odile Jacob.
- Spinoza B., 1999 (1677), Éthique, Paris, Seuil.

### 3. LA MALADIE CHRONIQUE : DES SOINS DE SUPPORT AUX SOINS PALLIATIFS

---

*« Pour ce qui est de l'avenir, il ne suffit pas de le prévoir mais de le rendre possible »*

A. de Saint Exupéry

A l'heure actuelle, en Belgique,  $\frac{3}{4}$  des décès sont secondaires à une affection chronique, qu'elle soit cardiovasculaire, respiratoire, neurologique, oncologique... (Sciensano). Ces affections de longue durée évoluent souvent lentement. Les patients prennent progressivement conscience de leur vulnérabilité et renoncent à l'idée de guérir. Chaque étape de leur maladie impose de nouvelles adaptations de leur mode de vie sans espoir de revenir en arrière. La notion de perte de la « bonne santé » et de finitude est prégnante pour le patient et pour son entourage.

Il y a souvent un déséquilibre entre les souhaits du patient, les bénéfices espérés des traitements et les préjudices potentiels de ceux-ci. Bien prendre en charge ces patients demande de les reconnaître comme des personnes à part entière. Il s'agit de leur permettre d'exprimer leurs propres souhaits, de se positionner dans la prise en charge de leur maladie et de leurs traitements. Ils pourront ainsi s'engager dans leur projet de vie. Les patients sont en contact, tout au long de leur trajet de soins avec un grand nombre de professionnels de la santé de compétences différentes et complémentaires. La collaboration étroite entre ces soignants œuvrant au domicile ou à l'hôpital, entre eux et avec les patients et leurs proches est essentielle pour qu'ils puissent s'engager dans des décisions partagées, éclairées, fondées sur leurs valeurs. Et ceci, bien avant que la situation ne soit devenue palliative. Si les soignants sont experts de la maladie, de son pronostic et des traitements et soins à proposer, seuls les patients sont experts de la maladie dans leur corps, de son impact dans leur vie. Ils sont les seuls à savoir comment ils souhaitent conduire leur

existence avec leur problème de santé. Dès le début de leur maladie, la mise en commun des deux expertises va permettre, d'avoir des prises de décisions partagées.

Une « bonne » communication, c'est-à-dire une vraie communication circulaire, entre les patients, leur entourage et les professionnels de santé est indispensable. Elle est très difficile à effectuer à l'heure actuelle où le manque de temps est devenu universel.

Le « SPIKES ou SPICES » est un outil simple d'aide à la communication. Le SPICES est l'acronyme de Situation, Perception, Invitation, (Knowledge) Connaissance, Exploration, Synthèse et Stratégie. (W. F. Baile et al. The Oncologist 2000;5:302-311). Le but de cet outil est de conduire à une prise de décision partagée, essentielle à chaque étape de la maladie du début à la fin de vie. Le SPICES facilite la prise de conscience de l'évolution clinique du patient et de ses besoins. Utiliser cet outil conduit le soignant à mettre en place un temps d'écoute attentive. Il l'aide à ne pas oublier de se poser certaines questions essentielles comme « Quelle est la perception du patient de sa situation? » « Qu'y-a-t-il derrière ces questions ? », « Qu'est-ce que le patient veut savoir ? », « Que veut-il anticiper ? ». Il permet au soignant d'accompagner le patient dans la connaissance de sa situation sans acharnement, en répondant à ses questions, sans les éluder. Il donne l'occasion au patient de clarifier à chaque étape sa compréhension de la situation, de préciser ce qui est important pour lui, ce qu'il souhaite, ce qui a du sens ou qui n'en a pas. Une stratégie commune est décidée avec le patient et consignée dans son dossier. Cette étape est essentielle également

pour la communication avec les proches et l'ensemble des soignants.

Dès le début de sa prise en charge, un patient ayant une maladie chronique pourra bénéficier de soins de support en fonction de ses besoins. Par soins de support, on entend les soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, tout au long de la maladie, conjointement aux traitements spécifiques. Ils sont axés sur une approche interdisciplinaire au service du patient et de son entourage, tout au long de sa maladie. Ils diminuent ou aident à mieux supporter la maladie et les traitements. Ils participent à l'autonomie et à l'indépendance du patient, à l'amélioration de sa qualité de vie, voire de sa survie.

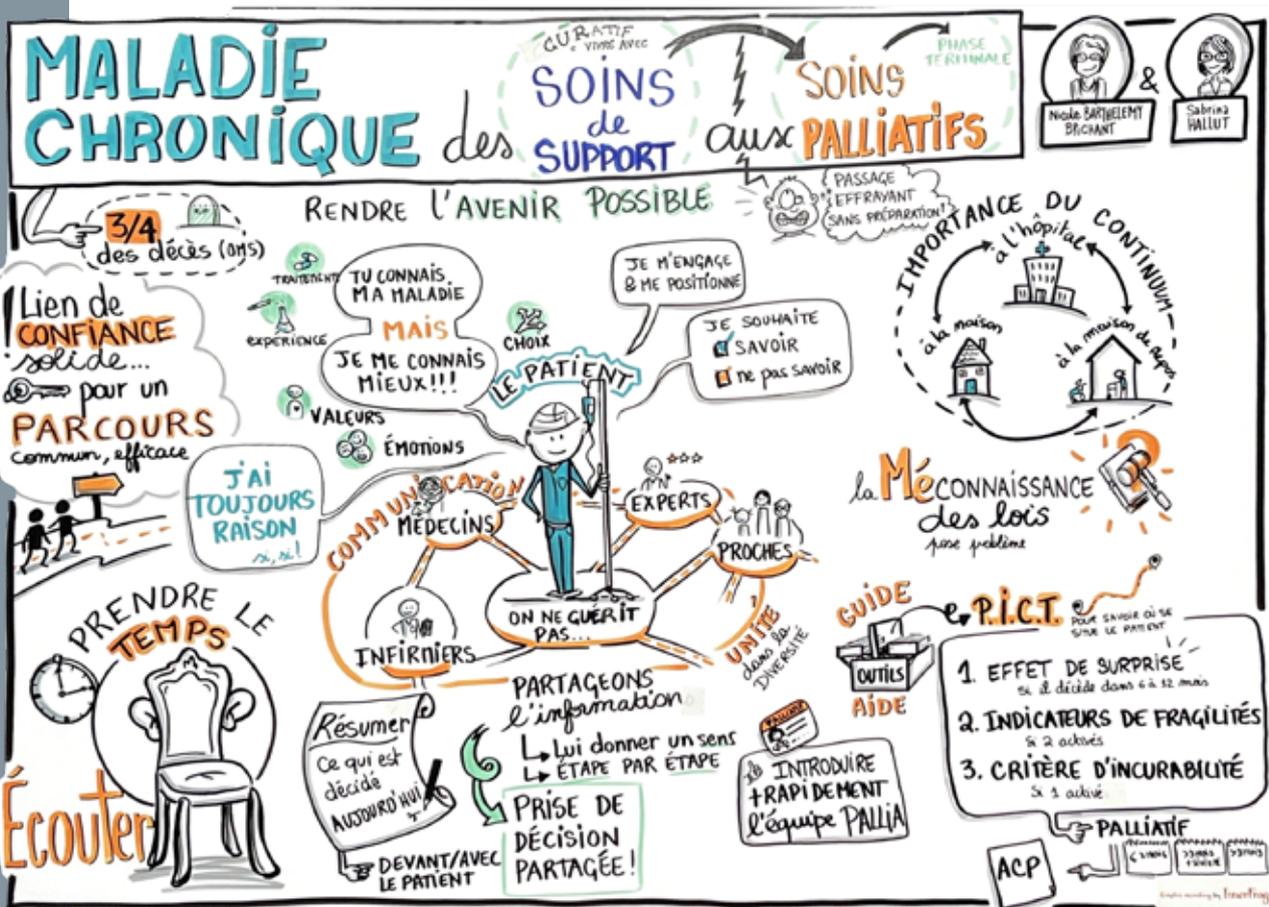
Malgré l'attention portée aux patients et à leur famille, il persiste de nombreux obstacles pour reconnaître qu'une situation est devenue palliative. En effet, dans la pensée collective, le terme "palliatif" est souvent consacré aux derniers moments de la vie, à la phase terminale. Et pourtant, vient un moment où le patient se dégrade, sans possibilité de ralentissement de la maladie. Alors il est important de pouvoir sortir de l'action et de s'interroger. Quelle est l'intention du traitement ? Les nouveaux traitements proposés ne sont-ils pas des « obstinations déraisonnables » ? Les décisions thérapeutiques restent-elles partagées avec le patient ? Respectent-elles les valeurs du patient ? Faut-il parler de situation palliative ? Les soins de support ne deviennent-ils pas des soins palliatifs ? Même si chacun de ces soins est adapté aux besoins des patients, ils diffèrent dans leur moment d'administration. Les soins palliatifs visent à assurer aux patients, dans la phase avancée de la maladie, la meilleure qualité de vie possible, notamment lorsque les traitements étiologiques ne sont plus efficaces ou adaptés. La prise de conscience de cette transition n'est pas aisée pour de nombreuses raisons comme l'incertitude dans l'évolution d'une maladie et des trajectoires conduisant à la fin de vie. (Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. et al., *Illness trajectories and palliative care*. *BMJ*.2005;330(7498):1007-11). De plus, préoccupés par le traitement de symptômes aigus et urgents, les médecins peuvent ne pas prendre conscience de la modification des besoins exprimés par le patient. Enfin, nom-

breux sont les soignants ayant une appréhension à parler de la situation devenue palliative de crainte de créer de l'anxiété, de la dépression, une perte d'espoir et de confiance des patients. (*Revue systématique de la littérature, 2018/2019 Yasmine Reddah, TFE de médecine générale ULB*).

La loi belge décrit les soins palliatifs comme « l'ensemble multidisciplinaire de soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril son pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins pour assurer l'accompagnement du patient sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel. Ils peuvent être délivrés en même temps que les traitements contre la maladie ».

Afin d'aider les soignants à déterminer quand la phase palliative est atteinte, il existe un outil annexé à la loi sur les soins palliatifs en 2018. Il s'agit du PICT, acronyme de « Palliative Indicator Care Tool ». (<https://www.soinspalliatifs.be/pict-palliative-care-indicators-too.html>). Le PICT est divisé en trois étapes et trois questions successives. La première est la question surprise, à laquelle il est essentiel que le professionnel de santé réponde d'instinct, en écoutant et en regardant le patient : « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? ». Si la réponse est oui, alors la situation n'est pas à considérer comme palliative. Si la réponse est non, elle est devenue palliative et le patient pourrait bénéficier de soins palliatifs. La deuxième question évalue la fragilité du patient : « Votre patient a-t-il au moins deux facteurs de fragilité ? ». Si la réponse est non, la situation n'est pas palliative. Si oui, il faut répondre à la 3<sup>e</sup> question. Elle analyse l'incurabilité de l'affection : « Votre patient présente-t-il au moins un des critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle ? Divers critères d'incurabilité sont cités pour chaque pathologie chronique. Si la réponse est non, le patient n'est pas en situation palliative. Si oui, le patient est identifié comme patient palliatif.

Le PICT peut être utilisé par tous les soignants mais doit être consigné dans le dossier médical par un médecin. Il est applicable



au domicile, en MR-MRS et à l'hôpital. Il doit être régulièrement réévalué. Cet outil aide les équipes à repérer objectivement les malades en situation palliative. L'utiliser facilite le lien hôpital-domicile, favorise une bonne communication et le travail interdisciplinaire. Il conduit à une adaptation des soins à l'affection et aux besoins. Il incite à dialoguer avec le patient et ses proches sur l'orientation des soins à venir. Le PICT est l'outil indispensable à l'anticipation. Si la situation est devenue palliative, il faut penser ou repenser à l'Advance Care Planning (ACP). L'ACP est le processus de concertation qui permet au patient de partager avec l'équipe soignante (et ses proches) ses valeurs, ses préférences et objectifs en matière de soins et de traitement à venir. Après avoir repéré un patient en situation palliative, le médecin pourra anticiper l'activation du forfait palliatif si son espérance de vie est de moins de trois mois.

« Ne pas prévoir, c'est déjà gémir » disait Léonard de Vinci. Aujourd'hui, il est important d'anticiper et de reconnaître en temps opportun les patients en phase palliative. Pour ce faire, différents outils sont très utiles, tels que le SPICES et le PICT. Il reste essentiel de sensibiliser la population et les soignants à la nécessité d'anticiper la fin de vie.

Par le **Pr. Nicole BARTHELEMY**, Présidente de la Commission d'éthique de PalliaLiège et **Sabrina HALLUT**, infirmière, Equipe mobile soins continus et palliatifs, CHU de Liège.

## 4. DEUX EXEMPLES D'OUTIL D'AIDE À L'ANTICIPATION POUR LES SOIGNANTS, PATIENTS ET PROCHES.

Nous reprenons dans cet article plusieurs outils pouvant aider le patient, les soignants et les aidants proches dans le décours d'une maladie. Le trajet de soins d'un patient est jalonné de choix dès le début de sa maladie. L'ouverture au dialogue est donc primordiale afin de mieux comprendre sa réalité et ses difficultés dans les pertes et deuils à venir. En fin de vie, nous décrivons le trajet de soins par un premier dialogue autour des choix possibles. Ce dialogue peut être aidé par le jeu de cartes « à vrai dire » et/ou par le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé (PSPA) et vient nourrir la deuxième étape qui est l'ACP (Advance Care Planning). L'ACP est effectué entre le médecin et son patient afin d'une part que ce dernier

ait toute l'information relative à sa situation médicale et que cet ACP puisse être consigné au dossier médical et partagé au moins avec les soignants et au mieux avec les proches en fonction du choix du patient. « Mais quand faire l'ACP avec mon patient ? » Nous revenons ici au PICT qui permet au soignant d'objectiver un passage vers une fin de vie et un stade palliatif. Lorsque le patient a un PICT positif, il faut penser à l'ACP. Idéalement introduit via les outils décrits ci-dessous, bien en amont. L'ACP permettra de réaliser alors un ou des protocoles d'urgence en fonction des choix du patient afin de le soulager lui et ses proches dans des prises de décision en cas de crise.

**Si vous ne connaissez pas encore le PICT, il est très facilement accessible notamment depuis le site de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs : <https://www.soinspalliatifs.be/pict-palliative-care-indicators-too.html> ou via ce QR code.**



### A vrai dire : un outil pour faciliter la parole autour des souhaits de fin de vie.

**Eve-Amandine Leloup**, Chargée de projets PalliaNam

Qu'il s'agisse d'une démarche personnelle ou de l'accompagnement d'un proche, anticiper les choix de fin de vie permet d'aborder ce temps particulier un peu plus sereinement et évite d'être pris au dépourvu en situation d'urgence. Or, lorsqu'il s'agit d'aborder ces décisions éminemment intimes et personnelles, les mots peuvent manquer.

Accompagnant les patients en fin de vie depuis 1998 et convaincue que nous avons tout à gagner à oser parler de ces questions fon-

damentales, PalliaNam, la plate-forme namuroise des soins palliatifs, a souhaité proposer un outil pour faciliter la parole autour de la fin de vie.

Car exprimer clairement ses valeurs fondamentales et ses souhaits, avec ses proches et avec ses soignants, c'est surtout s'offrir l'occasion d'être entendu, écouté et respecté, et d'envisager une prise en charge aussi sereine et apaisée que possible, respectueuse de la singularité de chacun.

## Genèse de l'outil

C'est pour apporter une réponse à cette problématique qu'« **À Vrai Dire** » a été déployé en tant que projet-pilote en Province de Namur dès le printemps 2020.

Inspiré d'une idée originale de Coda Alliance (USA), cet outil est le fruit d'un processus de réflexion, de conception et de réalisation initié par PalliaNam en 2018, qui s'inscrit pleinement dans le contexte palliatif et législatif belge, grâce aux nombreuses adaptations apportées à l'outil original.

Nourri d'échanges avec l'ensemble des membres du réseau palliatif namurois et développé avec le soutien de la Fondation contre le cancer (Grants relais pour la vie), l'outil se révèle très aidant pour identifier ses valeurs personnelles et, pour ensuite, les exprimer clairement à autrui.

## Des cartes pour exprimer ses priorités personnelles

« **À vrai dire** » se présente sous la forme d'un jeu de 37 cartes. Chacune d'elles comporte un item relatif à différentes thématiques telles que les soins, le lieu de fin de vie, la transmission ou les besoins spirituels par exemple.

« *Être touché(e) avec respect et réconfort* » ; « *Parler de mes funérailles* » ; « *Prier ou méditer* » ; « *Que je règle mon héritage* » ; « *Qu'on me laisse tranquille* » ; « *Pouvoir rester lucide jusqu'au bout* » ou encore « *Partager mes souvenirs* » sont quelques-unes de ces 37 phrases. L'outil comprend aussi une carte libre qui donne la possibilité de citer un souhait spécifique.

En invitant le patient à les parcourir, à choisir les 10 cartes qui lui semblent les plus importantes pour lui, puis à les classer par ordre d'importance, « **À Vrai Dire** » est avant tout un outil au service du dialogue.

L'objectif n'est pas tant de déterminer les items primordiaux pour le patient, auxquels son entourage familial ou soignant sera attentif, que de remettre du lien entre toutes les personnes impliquées par une prise en charge palliative.

Pourquoi avoir choisi d'écartier cette carte ? Que signifie pour vous « *Être entouré(e)* » ? Vous avez sélectionné la carte « *Pouvoir profiter des plaisirs de la vie jusqu'au bout* », quels sont pour vous ces petits plaisirs importants ? Autant de questions que peuvent susciter les cartes parcourues à deux ou à plusieurs.

## Pour les patients en fin de vie... mais pas que !

Accompagner un patient ou son entourage autour de ces questions nous renvoie par ailleurs à nos propres souhaits de fin de vie. Pour les professionnels de la santé, il est nécessaire d'explorer cet outil d'abord pour soi-même avant de l'utiliser avec un patient et sa famille.

« **À Vrai Dire** » est un outil extrêmement souple et polyvalent qui pourra accompagner de nombreuses démarches d'expression individuelle et collective. Après 5 années d'utilisation en Province de Namur, plusieurs modalités d'exploitation ont été explorées :

- » Utilisation directe auprès des patients accompagnés par nos équipes ;
- » Mise à disposition de l'outil dans les bibliothèques et unités de documentation ;
- » Formation du personnel de MR-MRS afin de les aider à apprivoiser la finitude et les aider à l'exploiter avec les résidents ;
- » Animation d'ateliers pour les résidents des MR-MRS ;
- » Formation et diffusion auprès des équipes spécialisées en soins palliatifs : équipes mobiles intra hospitalières et unités résidentielles de soins palliatifs ;
- » Formations des agents communs aux 3 lois (soins palliatifs, droits du patient et euthanasie), en intégrant l'outil à vrai dire ;
- » Information des prestataires de 1ère ligne du domicile, notamment les SISD, des maisons médicales ... ;
- » Animation d'atelier pour les CCCA (conseils consultatifs communaux des aînés) ;
- » Développement de partenariats avec l'UNESSA, les mutuelles, les administrations communales ;
- » Animation d'atelier 'Penser plus tôt à plus tard', destinée au grand public.

## Prémises du PSPA et des ACP

Outre l'expression des souhaits et des décisions de fin de vie à laquelle il est principalement destiné, l'outil À Vrai Dire peut aussi être envisagé comme une introduction à un Projet de Soins Personnalisé Anticipé (PSPA) ou un Advance Care Planning (ACP).

En effet, les paroles qui sont échangées lors de son utilisation n'ont pas de force légale. Libre à chacun de prolonger ce moment par la rédaction de volontés de fin de vie.



## Vers une utilisation d'À Vrai Dire en Belgique francophone

L'outil A Vrai Dire n'était, jusqu'à présent, disponible qu'en Province de Namur. Au printemps 2024, PalliaNam a soumis un projet aux Grants Sociaux de la Fondation contre le Cancer et celui-ci a été retenu parmi les lauréats.

Dès lors, dans le courant de l'année 2025, grâce au soutien de la Fondation contre le Cancer et au partenariat entre les plates-formes de soins palliatifs, l'outil A vrai dire sera disponible partout en Belgique francophone.

Ce soutien permettra d'une part le financement de la réimpression des outils mais également la création de supports de promotion et l'organisation de la transmission des savoirs à plus grande échelle (création de fiches de présentation de l'outil, de mémo sur le mode de diffusion, rédaction de méthodologies détaillées pour chaque type d'ateliers réalisés selon les publics ciblés, création de vidéo de présentation ...).



**En savoir plus : [www.avraiddire.be](http://www.avraiddire.be)**

## Projet de Soins Personnalisé et Anticipé : PSPA

Rosalie Sepulchre, Directrice de Pallium

Pour celles et ceux qui ne le connaissent pas encore, le PSPA (Projet de soins personnalisé et anticipé) est un outil gratuit à la disposition de toute personne désirant s'intéresser aux déclarations anticipées, quel que soit son état de santé.

Il a été créé par la plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant Wallon – Pallium - en 2012 grâce à l'aide de la Fondation Roi Baudouin. Cet outil a été élaboré non seulement comme un recueil des déclarations anticipées de soins/fin de vie possibles en Belgique mais aussi comme un outil de dialogue. Il a été pensé et testé sur le terrain par de nombreux professionnels dès sa première mouture avec le Dr Corinne Van Oost, Donatienne Opsomer, Odile Timmermans, Myriam Leleu, Sophie Herman, Lolita Vigna, Dominique Cambron, Christelle Claes et toute l'équipe de Pallium. Le but premier était de faire connaître ses droits aux patients en le mettant au centre des décisions qui le concernent. C'est de cette première version que l'UNESSA a créé le PAVS qui est un résumé de deux pages de choix que les patients peuvent faire.

En 2023, grâce au soutien de la Fondation Contre la Cancer, le PSPA a pu être repensé afin de l'adapter aux retours qui nous ont été faits des praticiens sur le terrain et distribué en grand nombre dans toute la Belgique francophone. Lors de cette réédition, la plate-forme a fait à nouveau appel à de nombreux collaborateurs de terrain afin de le tester et de le réajuster, dont Johanne Tilman. De nombreuses maisons de repos de la province se sont investies dans cette phase « test » et les médecins généralistes ont également participé à cette étape. L'importante implication de ces acteurs de terrain a largement contribué à l'évolution de l'outil. Il se présente doréna-

vant en un seul livret de 52 pages. Il reprend non seulement les déclarations en entier mais aussi leur explication et un résumé qui peut servir de base pour l'ACP ou un projet thérapeutique.

Il est disponible auprès des Plates-formes en soins palliatifs de chaque province (voir adresses sur [www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be) ou à la fin de cette revue), dans certaines maisons de repos et maisons médicales, ou en ligne sur le site [www.pspa.be](http://www.pspa.be).

Suite à la modification de la loi sur les droits du patient (datant de 2002, modifiée le 06/02/2024), l'équipe de Pallium travaille à quelques adaptations sur la brochure. Une réédition est donc prévue pour fin 2024 avec réimpression. Vu le succès, celle-ci est la bienvenue car les stocks actuels s'amenuisent !

Enfin, pour rappel, le PSPA est accessible à tous les citoyens, mais l'accompagnement d'un médecin pour certains aspects médicaux est conseillé. Par ailleurs, il n'est pas simple parfois d'aborder ces sujets, et/ou d'en comprendre les balises légales. C'est pour ces raisons que nous proposons, par exemple chez Pallium, des accompagnements gratuits pour les habitants de la Province du Brabant Wallon afin de comprendre la démarche et aider à remplir les documents qui s'y trouvent. Un accompagnement est possible au sein des plates-formes de soins palliatifs et des formations sont proposées aux professionnels désirant mieux manipuler l'outil. Vous trouverez ci-après un beau témoignage de ces accompagnements afin de plonger de manière plus pratique dans cet outil.

## Projet de Soins Personnalisés et Anticipés (PSPA) : Expérience de dix ans d'accompagnement

Témoignage de **Donatienne Opsomer** – propos recueillis par **Géraldine Cordaro**  
et **Dominique Cambron**, Coordinatrices chez Pallium

Donatienne Dupont-Opsomer est infirmière et est formée en soins palliatifs. Retraitée depuis 2020, elle a essentiellement travaillé en maison de repos en tant qu'infi-chef. Elle s'est rapidement impliquée dans l'optimisation des soins palliatifs : d'abord en travaillant sur le projet thérapeutique avec son médecin coordinateur et les médecins traitants de la MRS et en proposant aux soignants des formations sur les soins palliatifs et sur le respect des droits du patient. Par la suite, elle s'est engagée dans l'implémentation du PSPA dans sa résidence, en tant qu'infi-chef et référente palliative. A l'époque (2013), nous sommes encore dans la « formule test ». Grâce à ses expériences de terrain, remarques et propositions, Donatienne a collaboré à la construction de l'outil que nous utilisons aujourd'hui.

Depuis 2013, une étroite collaboration s'est construite entre Donatienne et Pallium. Et bien sûr, nous avons été ravis qu'elle devienne la première bénévole de notre équipe en 2020.

Sa première mission était d'aider à remplir/compléter des PSPA, mais rapidement nous avons été rattrapés par la crise sanitaire. Impossible de travailler en présentiel et Donatienne a soutenu pendant ces longs mois les équipes des maisons de repos par téléphone. A noter qu'elle fait partie de la commission des référents palliatifs depuis ses débuts en 2013 et qu'elle co-anime actuellement les réunions. Elle intervient régulièrement dans le cadre des formations données par Pallium où elle apporte son expertise.

Voici une synthèse de nos échanges :

### Comment se passe un entretien ?

*J'essaie de mettre les personnes dans un cadre confortable. Je leur demande d'abord comment*

*ils ont eu connaissance du PSPA. Le dialogue s'installe rapidement en me parlant de leur Histoire de Vie. Nous parcourons ensuite le PSPA page par page et je m'arrête aux questions qui intéressent les personnes. C'est vraiment un accompagnement pas à pas. En ce qui concerne les parties médicales, je leur conseille toujours d'en parler avec leur médecin traitant.*

### Combien de temps dure un entretien ?

*Un entretien dure en moyenne 1h30 à deux heures.*

### Quelle est la moyenne d'âge des personnes que tu rencontres ?

*La septantaine, environ. Mon patient le plus âgé avait 88 ans et le plus jeune 40 ans.*

### Y-a-t-il des attentes avant de commencer un entretien ?

*Il n'y a pas vraiment de défi, simplement essayer d'arriver réceptive, juste à l'écoute. Je n'ai pas d'objectifs. J'accueille les questions des personnes et chemine avec elles en fonction de leurs besoins tout au long de la rencontre. Bien sûr, certains accompagnements sont plus difficiles que d'autres, par exemple quand il s'agit de personnes plus jeunes atteintes d'une maladie dégénérative ou des personnes ayant subi un deuil récemment. Quand les accompagnements sont plus complexes, je suis accompagnée par Dominique Cambron ou une autre psychologue de la plate-forme.*

*A noter également que même si la plupart des entretiens se déroulent en tête à tête, je suis parfois confrontée à des questions dont je ne suis pas certaine d'avoir la réponse. Dans ce cas, je reste très prudente et je n'hésite pas à contacter*

la plate-forme pour obtenir les informations les plus exactes possibles.

### **Des personnes te font parfois des retours ?**

*Oui, il arrive que certaines personnes me recontactent après avoir vu leur médecin traitant ou après avoir eu une discussion avec leurs enfants, ou parce que leur pathologie évolue.*

### **Travailler avec le PSPA en Maison de Repos ou aider à le compléter en tant que bénévole, quelles différences ?**

*En Maison de Repos, les résidents sont déjà fragilisés et moins autonomes, ils éprouvent plus de difficultés à exprimer leurs souhaits. Et, à noter également que les soignants ont souvent moins de temps à leur consacrer.*

*En ce qui concerne le moment le plus adéquat pour parler des questions de fin de vie, cela dépend du vocabulaire utilisé, du contexte... Si dès l'entrée on demande : « Réanimation : oui ou non ? » cela risque d'être violent. Par contre, si on ouvre le dialogue via l'histoire de vie, le sujet peut être abordé plus sereinement et dès l'arrivée du résident.*

**Les éléments facilitateurs pour l'implémentation du PSPA en MR/MRS :** l'ensemble du personnel doit être sensibilisé à la démarche (parfois c'est la technicienne de surface qui sera la confidente du résident), une personne ressource doit être identifiée, elle pourra répondre aux questions et revenir vers le résident/l'habitant ou sa famille en fonction de l'évolution de sa santé.

*En ce qui concerne le cadre des entretiens réalisés avec Pallium (dans ma mission de bénévole), ils répondent à des demandes individuelles, spontanées de personnes qui souhaitent être accompagnées dans la réalisation du PSPA.*

### **Quelles ont été tes plus belles rencontres ?**

*Il y en a beaucoup. Vraiment.*

*Donatienne nous a donné énormément d'exemples. Nous en avons retenu deux.*

*Il y a une dame qui m'a particulièrement touchée. Elle avait le même âge que moi et avait été directrice d'une école secondaire. Son parcours de vie n'a pas été facile (rencontre avec son père biologique à l'âge de 20 ans...). Ce qui m'a émue, c'est la confiance qu'elle m'a accordée. Elle me parlait spontanément et à la fin, elle m'a dit, « je ne sais pas pourquoi je vous raconte toute ma vie aussi facilement ». Ce fut vraiment un très bel échange.*

*L'accompagnement d'une dame qui était veuve depuis pas mal d'années et qui a commencé l'entretien en me disant « maintenant mon job c'est d'apprendre à vivre toute seule ». J'ai été impressionnée par sa force, à 76 ans, elle m'a partagée son intérêt pour le sport (vélo, natation...) C'est un entretien que je n'oublierai pas !*

### **Perçois-tu une évolution des mentalités par rapport au PSPA ?**

*Au début du projet, c'était tout à fait inhabituel d'aborder le PSPA dès l'entrée en Maison de Repos, voire de parler de souhaits de fin de vie. Dans la société, la possibilité de faire des déclarations anticipées, voire de refuser des traitements, n'était pas connue.*

*Au fil des années, grâce au soutien des différentes Fondations, le PSPA a été plus largement diffusé via les médias. De nombreuses formations ont été données aux professionnels. Et, plus largement, les droits du patient ont été plus largement médiatisés (campagnes d'informations, congrès, colloque ...) En ce qui concerne la Province du Brabant Wallon, Pallium a effectué des informations dans toutes les communes et pour l'ensemble des maisons de repos. Ces actions ont fortement contribué à la connaissance de l'outil. Et au fil du temps, de plus en plus de demandes de soutien pour le compléter sont arrivées à la plate-forme.*



Le travail réalisé sur l'outil pour le simplifier et le rendre plus accessible, à travers les nombreuses expériences du terrain, a permis la construction, réalisation et finalisation du PSPA 2024.

### Que répondrais-tu à quelqu'un qui est réfractaire à l'idée des directives anticipées ?

Pour le citoyen, compléter des directives anticipées est un droit, mais il n'y a pas d'obligation à le faire. Par contre, en tant que soignant de maisons de repos, cela entre tout à fait dans nos missions de mettre le patient au centre de nos préoccupations. Et le PSPA est un très bon outil pour le faire.

### Ces accompagnements peuvent être compliqués, au niveau temps et charge émotionnelle. Qu'est-ce qui te motive à continuer cette mission ?

Chaque entretien est une belle rencontre. Je suis reconnaissante pour la confiance que m'accordent les personnes que j'accompagne. A la fin des entretiens, certaines phrases sont précieuses et donnent vraiment sens à mon rôle. Par exemple : « Et bien, maintenant c'est fait. Je suis tranquille », « Je suis acteur de ma vie », « Maintenant que tout est clair, je suis apaisé » ...

**Note de la plate-forme :** Nous tenons à remercier Donatienne pour son engagement et sa disponibilité. Le nombre de demandes est en constante augmentation et Donatienne forme actuellement d'autres bénévoles pour cette mission.

## 5. MODIFICATION DE LA LOI SUR LES DROITS DU PATIENT - QUEL IMPACT SUR LE PROJET DE SOINS PERSONNALISÉ ET ANTICIPÉ (PSPA)<sup>8</sup> ?

Votée il y a un peu plus de 20 ans, la loi relative aux droits du patient vient d'être modernisée<sup>9</sup> pour répondre à l'évolution de la société et de l'organisation des soins (soins intégrés, soins orientés sur les projets de vie du patient, digitalisation ...).

Suite à une large concertation des acteurs concernés, la réforme s'articule autour de trois axes : les droits du patient « dans l'intérêt du patient », « conjointement avec le patient » et « par le patient ».

Le législateur invite le patient à jouer un rôle actif. La loi décrit aussi la relation entre le patient et le prestataire des soins : ils « contribuent ensemble à la prestation optimale » et « se comportent avec respect dans leurs relations mutuelles ».

**Dans cet article, nous ciblerons les nouveautés relatives à la planification anticipée de soins, aux déclarations anticipées et aux personnes choisies par un patient pour le soutenir dans son parcours de soins.**

**Ces notions, contenues dans le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé, sont maintenant définies, intégrées ou précisées dans la loi.**

Nous n'aborderons pas les dispositions nouvelles concernant le droit à l'information, l'exception thérapeutique, le consentement éclairé, le dossier médical, le droit de déposer une plainte, le service de médiation fédérale ... Nous renvoyons le lecteur vers d'autres articles<sup>10</sup>.

### 1. Soins de qualité et planification anticipée des soins

Le patient a droit à des prestations de qualité de la part du praticien professionnel, renommé *professionnel des soins de santé*. Celui-ci respecte la dignité humaine et l'autonomie du patient. **La loi précise que les soins de qualité sont axés sur les valeurs, préférences et objectifs de vie du patient.**

Cela traduit une évolution du modèle des soins ciblés non plus sur la maladie mais sur la personne. En effet, chaque patient a sa propre histoire, ses propres préoccupations qui influenceront ses choix et détermineront la manière dont il veut vivre les soins.

Un patient atteint d'une maladie incurable pourrait, par exemple, préférer passer du temps avec ses proches à la maison plutôt que de prolonger sa vie par des interventions thérapeutiques à l'hôpital.

Pour connaître et tenir compte des objectifs et valeurs du patient, le professionnel s'informe de sa situation et de ses préférences. **La loi encourage le professionnel à entamer un dialogue avec son patient (et, si celui-ci le souhaite, avec ses proches) via la planification anticipée des soins<sup>11</sup>.**

**Cette possibilité de discuter et d'explicitement les choix du patient est à présent inscrite<sup>12</sup> et définie dans la loi.**

Une planification anticipée des soins sera mise en place si le patient en fait la demande ou si le prestataire des soins la juge perti-

8. Projet de Soins Personnalisé et Anticipé (PSPA), outil de réflexion et de dialogue sur la fin de vie créé et développé par Pallium (Plateforme de concertation en Soins Palliatifs du Brabant Wallon) : [www.pspa.be](http://www.pspa.be).

9. Loi du 6 février 2024 modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et modifiant les dispositions en matière de droits du patient dans d'autres lois en matière de santé, M.B., 23 février 2024. Pour consulter la version consolidée : [https://www.ejustice.just.fgov.be/img\\_l/pdf/2002/08/22/2002022737\\_F.pdf](https://www.ejustice.just.fgov.be/img_l/pdf/2002/08/22/2002022737_F.pdf)

10. Voyez notamment les articles publiés dans le trimestriel de la LUSS « Le Chaînon » : [www.luss.be/classement/le-chainon](http://www.luss.be/classement/le-chainon).

11. Article 2, 5<sup>e</sup> de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (telle que modifiée en février 2024) : « Planification anticipée des soins : le processus continu de réflexion et de communication entre le patient, le(s) professionnel(s) des soins de santé et, à la demande du patient, les proches dans le but de discuter des valeurs, des objectifs de vie et des préférences en matière de soins actuels et futurs ».

12. Article 5 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (telle que modifiée en février 2024).

nente au vu du contexte spécifique du patient, comme un patient en fin de vie et/ou en soins palliatifs.

Pour rappel, depuis le 1<sup>er</sup> novembre 2022<sup>13</sup>, il existe un nouvel honoraire forfaitaire pour le médecin généraliste qui accompagne un patient identifié palliatif suivant l'échelle PICT dans une démarche de planification anticipée de soins. Cet honoraire est directement pris en charge par l'INAMI<sup>14</sup>.

## 2. Consigner ses souhaits dans des déclarations anticipées

Le patient peut aussi consigner par écrit ses volontés, via des déclarations anticipées, pour le cas où il ne serait plus en mesure de s'exprimer ou de décider lui-même, notamment en raison d'une maladie, d'un accident ou du grand âge.

La déclaration anticipée peut être un élément de la planification anticipée des soins. Mais ce n'est pas indispensable. A l'inverse, le patient peut rédiger des déclarations anticipées alors qu'il n'y a pas eu de planification anticipée de soins. « **Les deux concepts sont complémentaires, sans qu'un des deux ne soit une prémisses indispensable à la réalisation de l'autre** »<sup>15</sup>.

**La loi révisée consacre un article spécifique aux déclarations anticipées<sup>16</sup> et en donne une définition<sup>17</sup>.**

Le premier paragraphe de ce nouvel article aborde la **déclaration anticipée positive** : un patient peut faire connaître à l'avance sa volonté concernant une intervention déterminée pour le cas où il ne pourrait plus déci-

der lui-même. Le professionnel des soins de santé devra « **en tenir compte** ».

Un patient peut, par exemple, anticipativement demander de pouvoir bénéficier d'un traitement spécifique, donner son consentement à sa participation à une expérience, exprimer son souhait de mourir à domicile ou choisir le médecin par lequel il souhaite être soigné.

Les travaux parlementaires précisent ce qu'il faut entendre par « tenir compte » : « *La notion de 'tenir compte de' implique que le praticien professionnel doit prendre en considération dans son jugement professionnel les souhaits du patient que celui-ci a exprimés au préalable concernant ses soins de santé. Toutefois, une déclaration anticipée n'est pas toujours contraignante pour le professionnel des soins de santé. La liberté diagnostique et thérapeutique du professionnel des soins de santé, garantie notamment par l'article 4 de la loi Qualité, n'est pas limitée par une déclaration anticipée.* »<sup>18</sup>.

Cette déclaration anticipée positive ne doit pas être confondue avec la possibilité d'exprimer anticipativement un refus pour une intervention déterminée via une **déclaration anticipée négative**<sup>19</sup>. Dans ce cas, la déclaration est contraignante pour les professionnels des soins de santé qui seront tenus de **respecter ce refus**<sup>20</sup>.

Ainsi, par exemple, un médecin devra respecter la volonté d'un patient qui aura exprimé, dans une déclaration anticipée écrite et signée, son refus d'être réanimé en cas d'arrêt cardiaque. Et ce même si cela doit entraîner le décès du patient.

13. Arrêté royal du 4 septembre 2022 modifiant l'article 2 de l'annexe à l'arrêté royal du 14 septembre 1984 établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, M.B., 3 octobre 2022.

14. Pour connaître les conditions : <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/professionnels-de-la-sante/medecins/soins-par-le-medecin/advance-care-planning-anticiper-et-ameliorer-la-qualite-des-soins-de-vos-patients-palliatifs>.

15. *Doc. Parl.*, Chambre, 2022-23, DOC 55 3676/001, p.8.

16. Article 8/2 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (telle que modifiée en février 2024).

17. Article 2, 6° de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (telle que modifiée en février 2024) : « Déclaration anticipée : la consignation par écrit, soit par un support papier ou par voie électronique de la volonté du patient pour le cas où le patient ne pourrait plus décider lui-même ».

18. *Doc. Parl.*, Chambre, 2022-23, DOC 55 3676/001, pp. 27 et 28. <https://www.lachambre.be/kvvcr/showpage.cfm?section=/flwb&language=fr&cfm=/site/wwwcfm/flwb/flwb.n.cfm?lang=F&legislat=55&dossierID=3676>

19. Article 8/2, §2, al.2 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (telle que modifiée en février 2024).

20. « Une autre situation est celle du patient qui a refusé une intervention bien définie pour un moment où il serait incapable de manifester sa volonté. L'alinéa 2 du paragraphe 2 stipule qu'à l'instar de l'article 8, § 4, dernier alinéa, de la loi de 2002, dans une telle situation, le praticien professionnel est tenu de respecter cette décision de refus avec effet différé », *Doc. Parl.*, Chambre, 2022-23, DOC 55 3676/001, p. 28.

**Pour faciliter la bonne circulation de l'information, le législateur a prévu que le patient peut établir une déclaration anticipée relative aux traitements par voie électronique.** Nous devons néanmoins encore attendre un arrêté royal qui précisera la manière de l'établir électroniquement ainsi que la manière et les conditions selon lesquelles un professionnel des soins de santé en reçoit connaissance. Affaire à suivre !

### 3. Rôle de la personne de confiance et du représentant du patient renforcé et défini

Le patient peut s'entourer de personnes de confiance et de représentants pour le soutenir dans l'exercice de ses droits.

**Le rôle de la personne de confiance**, « *personne qui assiste le patient dans l'exercice de ses droits en tant que patient* »<sup>21</sup>, **est élargi**. Le patient décide de l'étendue des compétences de la (ou des) personne(s) de confiance. Celle(s)-ci pourra(ont) maintenant assister le patient pour l'exercice de l'ensemble de ses droits.

Le patient peut aussi désigner un représentant. Le représentant est « *une personne qui exerce les droits du patient lorsque le patient n'est plus en mesure d'exercer lui-même ses droits en tant que patient* »<sup>22</sup>. **Depuis la modification de la loi, le patient peut désigner plusieurs représentants. Dans ce cas, il devra déterminer l'ordre dans lequel ces personnes devront intervenir.**

Le rôle d'une « personne de confiance » est différent de celui d'un « représentant », bien qu'une même personne puisse être choisie pour assumer les deux missions. La personne de confiance assiste le patient capable qui continue de décider lui-même. Le représentant exerce les droits à la place d'un patient qui n'est plus capable de les exercer lui-même.

Mais le représentant du patient n'exerce pas les droits comme il l'entend. La loi précise qu'il agira dans l'intérêt du patient en tenant

compte des valeurs, préférences et objectifs de vie exprimés par ce dernier. De plus, le représentant doit associer le patient autant que possible et proportionnellement aux facultés de compréhension de celui-ci.

**Des nouveaux modèles de formulaire de désignation des personnes de confiance et représentants seront proposés par le SPF Santé publique**, en concertation avec la Commission fédérale « Droits du patient »<sup>23</sup>.

Comme pour les déclarations anticipées, **la loi prévoit que les personnes de confiance et les représentants peuvent être désignés par voie électronique**. Ici encore, il faudra attendre des arrêtés royaux pour connaître les modalités pratiques.

**Notons que la loi donne aussi une place aux proches du patient (amis, membres de la famille, etc.)**. À la demande du patient, le professionnel des soins de santé consulte les proches qu'il aura désignés. Ces proches assisteront également le(s) représentant(s) dans l'exercice des droits du patient.

### 4. Projet de Soins Personnalisés et Anticipés (PSPA) adapté

Le PSPA, outil de réflexion et de dialogue sur la fin de vie élaboré par Pallium (Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant Wallon), est en cours de révision afin de tenir compte des modifications de la loi sur les droits du patient évoquées dans cet article.

Y seront prochainement intégrés les nouveaux formulaires de désignation des personnes de confiance et des représentants ainsi qu'un nouveau modèle de déclaration anticipée relative aux traitements (volet positif et volet négatif). Le nouveau PSPA et les documents seront téléchargeables sur le site [www.pspa.be](http://www.pspa.be).

Juillet 2024

---

Par **Johanne TILMAN**, Juriste, médiatrice agréée et fondatrice de l'asbl EclairAges

21. Article 2, 7° de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (telle que modifiée en février 2024).

22. Article 2, 8° de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (telle que modifiée en février 2024).

23. Les nouveaux modèles devraient être disponibles fin du mois de septembre sur le site web [www.patientrights.be](http://www.patientrights.be).

## 6. LA PLACE DU PROJET DE SOINS PERSONNALISÉ ET ANTICIPÉ, « PSPA », DANS UN CONTEXTE MULTICULTUREL : QUELLES PERSPECTIVES ?

---

Pendant 10 ans, j'ai travaillé comme psychologue clinicienne dans un hôpital de proximité au cœur de la ville qui accueille des patients d'une grande diversité culturelle. J'étais habituée à y entendre, par ce fait, une grande variété d'affirmations au sujet de la fin de vie, de la maladie, de la vie après la mort et du sens de l'existence...

« Ce qui me réjouit, c'est que je vais retrouver mon mari. »

« Quand Allah décidera, il viendra me chercher. Ce n'est pas nous qui décidons de l'heure de notre mort. »

« J'ai pourtant tout fait pour avoir une vie saine. Est-ce que je mérite ça ? »

« Si on ne peut plus être utile, à quoi ça sert de vivre ? »

« Je souffre énormément mais je sais que Dieu est avec moi jusqu'au bout. »

« Après la mort, il n'y a rien. C'est ça qui me rassure. »

Affirmations qui sous-tendent des valeurs et des croyances bien diverses également. Lorsque l'on baigne dans un contexte d'une multi-culturalité aussi riche, on a l'occasion d'apprendre à donner une attention particulière à l'affiliation, ce moment où l'on rencontre l'autre avec une nécessaire curiosité pour son cadre de référence, ses paradigmes, son univers.

En arrivant à Pallium, c'est avec beaucoup de curiosité que j'ai pu être initiée au PSPA, le projet de soins personnalisé et anticipé, dont l'équipe de Pallium a été le moteur principal. Cet outil, à l'instar de la loi sur les droits du patient, a vu le jour dans un contexte sociétal particulier qui nous offre la possibilité d'être davantage décisionnel, libre de nos choix. L'idée véhiculée serait que nous souhaitons maîtriser la fin de vie pour éviter la souffrance, éviter de perdre notre dignité. Nous voudrions contrôler, autant que possible, les der-

niers mois, les derniers jours, les derniers instants avant la mort qui s'approche. Vivre avec l'incertitude, vivre aux dépens d'autrui, aux dépens des décisions médicales, nous serait devenu insupportable. Vivre dans la douleur, vivre dans un corps décliné, dans une ère où il semble y avoir un antidote à tous les maux, nous semblerait contraire à une vie digne.

Anticiper sa fin de vie arriverait alors comme une réponse au besoin de vivre ses derniers jours comme nous l'entendons.

Cette pensée semble sous-tendue par des valeurs particulières, notamment le libre arbitre et l'auto-détermination, qui nous paraissent communes et partagées par le plus grand nombre.

Toutefois, par raisonnement analogique, chacun devrait également pouvoir choisir de s'en remettre à autrui (« Je laisse ça entre les mains des médecins, moi je ne sais pas ce qu'il faut faire », ou encore « La souffrance m'est insupportable mais ce n'est pas moi qui peux décider de ma vie, seul Dieu peut me délivrer »). Comment donc sortir de ce qui ressemble à une injonction paradoxale : « Vous devez choisir pour vous-même mais vous pouvez choisir de ne pas choisir » ?

Aussi, comment soutenir ces précieuses initiatives telles que le PSPA, construit aussi au départ de certains besoins constatés maintes fois sur le terrain et partagés par tant de patients et de soignants, tout en restant attentif et ouvert à recevoir la singularité des besoins des personnes en fin de vie que nous accompagnons ? Comment éviter le risque d'en faire, à terme, une démarche administrative « à répandre », voire à automatiser, sans accompagnement ni réflexion ?

Comment, enfin, rendre cet outil profitable à toute personne qui souhaite exercer ses droits en Belgique, sans distinction de croyances, de religion, de valeurs, d'opinion politique ou de culture ?

## Quelques graines de réponses...

Plutôt que d'essayer de faire changer les mentalités au profit de l'anticipation mais, également, plutôt que d'éviter d'aborder le sujet des déclarations anticipées avec ces personnes qui ne nous semblent pas en accord avec les valeurs qui y seraient rattachées, il pourrait être intéressant de trouver une voie du milieu.

Si le cadre légal offre à chacun de nous de pouvoir choisir pour nous-mêmes, à chacun de nous est offert également de mener notre vie d'après les valeurs qui font sens pour nous, même celles qui ne se situent pas dans une logique de l'anticipation. À nous, professionnels, bénévoles, accompagnateurs, à partir à la recherche des valeurs qui animent les personnes que nous rencontrons.

Pour entrer dans l'univers de l'autre, pour accéder à ses paradigmes, il semble important de commencer par déposer, au seuil de la rencontre, nos propres cadres de référence. Il s'agit d'appréhender l'autre avec curiosité, de le laisser nous narrer son histoire, de se nourrir de son récit pour trouver avec lui la juste tonalité au sujet de sa fin de vie.

Peut-être que cela finira par nous amener à accompagner une personne croyante, ne maîtrisant pas le français et étant très entourée par ses proches dans une réflexion très personnelle au sujet de ses souhaits de fin de vie et à la rédaction de ses dernières volontés dans un PSPA.

Peut-être aussi que cette approche curieuse et respectueuse de l'autre nous amènera à ne pas rédiger de PSPA avec cette personne que nous pensions pourtant si attachée au contrôle qu'elle exerce sur sa vie, ne laissant rien au hasard, mais qui trouvera finalement un sens à laisser à ses proches les décisions qui concernent ses obsèques.

Ces quelques illustrations montrent ce que nous pouvons faire du PSPA un outil d'entrée en relation plutôt qu'un formulaire à remplir pour être en accord avec les droits du patient.

En effet, au-delà de la démarche anticipative, le projet de soin nous permet d'aborder plusieurs facettes de la vie de la personne rencontrée telles que les personnes à qui elle fait

confiance, les proches à qui elle veut confier certaines décisions ou ses affinités spirituelles et philosophiques. Ainsi, le PSPA peut constituer un outil au profit de la délicatesse que demande l'exploration de la richesse de l'autre.

Cette voie nous autoriserait à évoquer les droits du patient en lien avec la possibilité de faire des déclarations anticipées auprès de ces personnes. Ce serait une manière d'ouvrir la porte, sans forcer, mais sans éviter non plus. Ce serait prendre le temps de s'affilier avec l'autre pour sentir jusqu'où il souhaite s'avancer dans cette démarche. Ce serait informer sans vouloir convaincre. Ce serait ouvrir à l'éventail des choix possibles, sans imposer à l'autre de décider pour lui-même, car vouloir que l'on décide pour vous, faire confiance au médecin, est aussi une manière d'exprimer ses souhaits.

Déposons donc nos propres paradigmes pour s'approcher de l'unicité de l'autre. De la neutralité (« j'accompagne la personne, peu importe ses croyances, ses valeurs »), passons à la pluralité (« j'accompagne la personne en tenant compte de la singularité de ses croyances et de ses valeurs »). Proposons une approche narrative de la fin de vie et faisons vivre ainsi le récit de l'autre. Et pour conclure, donnons à la rencontre la disponibilité, l'ouverture et le temps qu'elle mérite.

---

Témoignage et réflexions proposés par **Gloria DE HEMPTINNE**, Psychologue à la plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant Wallon – Pallium.



## Au Tour de la Question, des habitants de la Résidence CHC Liège Mativa philosophent...

*Personnellement, ce que j'apprécie dans les rencontres du Tour de la Question, c'est justement tous les échanges qu'on peut avoir et s'apercevoir que rien n'est défini c'est-à-dire que rien n'est figé puisque chacun peut faire l'échange de son ressenti, de son vécu, de ses idées et le partage est essentiel.*

**Véronique Magermans**, éducatrice, fil rouge

Depuis 2015, une fois par mois, PalliaLiège anime une discussion à visée philosophique à la Résidence CHC Mativa. La rencontre débute par une question générale et universelle qui concerne tous les hommes et toutes les femmes. Cette question est choisie démocratiquement par les participants. Pendant la discussion, chacun s'exprime à bâtons rompus. L'animateur est garant du cadre philosophique de la discussion. Il aide les participants à déployer leurs pensées et acquérir une démarche philosophique basée sur l'argumentation, la conceptualisation et la problématisation. En fin de rencontre, les participants échangent leurs ressentis et évaluent la discussion.

Afin de maintenir un cadre institutionnel, la présence d'un « fil rouge » permet de rapporter à la direction et à l'équipe les éléments forts de la discussion.

La fonction de « fil rouge » est endossée par l'éducatrice de la maison, Véronique Magermans.

Le Tour de la Question est une invitation à :

- » se rassembler autour d'une même question ;
- » se décentrer d'une réalité subjective, des opinions et préjugés ;
- » penser par « soi-même » et trouver « soi-même » les réponses. En cela, cette démarche est émancipatrice ;

- » échanger, s'exprimer dans un langage de plus en plus structuré et argumenté ;
- » apprendre à mieux écouter l'autre et le découvrir sous un « nouveau jour » (mieux connaître l'autre, c'est également mieux le comprendre) ;
- » se reconnaître et reconnaître l'autre comme un être pensant pourvu de capacités réflexives et capable de construire avec d'autres de nouvelles pensées.

Les participants du Tour de la Question viennent librement. Le groupe est ouvert car il peut accueillir de nouveaux membres même temporaires. Des personnes extérieures à l'institution peuvent aussi y prendre part, avec l'accord préalable des participants.

La difficulté de l'animation consiste en une adaptation incessante et une analyse critique et rapide des questions qui émergent. L'objectif est, en effet, que les notions travaillées soient mises en lien avec la philosophie palliative.

Objectivement, nous avons pu constater des changements concrets : des personnes qui n'ont pas l'habitude de prendre la parole le font. Pour certains participants, c'est la seule animation à laquelle ils participent, ils sont donc très enthousiastes et porteurs du groupe. Nous avons également observé que des liens se nouent entre personnes d'horizons différents (voire opposés).

**Au fil des rencontres**, des changements se produisent, les jugements spontanés s'effacent à mesure que les participants argumentent, contre-argumentent et se questionnent. La discussion (r)éveille les capacités réflexives « endormies ».

**Au fil des rencontres**, les participants créent du lien. A la Résidence CHC Liège Mativa, le Tour de la Question a permis de créer du lien entre la résidence service et la MRS. Aujourd'hui, dans cette maison, le Tour de la Question se fait à la résidence service. C'est un exemple de l'accueil de la différence qui donne poids et crédit à ce projet.

## Quelques dates-clés

**2015** : Lancement du projet à la Résidence CHC Liège Mativa.

**2016** : La discussion du 26 avril a pour thème « Qu'est ce qui est tabou, qu'est ce qui ne l'est pas ? ». Certains résidents souhaitent formaliser leurs volontés ; c'est le début de l'implémentation du Projet de Soins Personnalisé Anticipé à la résidence.

**2017** : Les participants sont formés à la rédaction de questions philosophiques et créent un jeu de cartes au départ des péchés capitaux (exemple de cartes : La colère nous change-t-elle ? L'envie vient de la jalousie ...). En avril, certains d'entre eux interviennent au colloque « Taisez-vous ! ». Ils prennent la parole devant 200 (futurs) professionnels du soin.

**2018** : Grâce au soutien du CDGAI (Centre de Dynamique des Groupes et d'Analyse Institutionnelle), le livret pédagogique "Que dire de la vieillesse ? Des résidents font **Le Tour de la Question**" (téléchargeable sur le site : [www.cdgai.be](http://www.cdgai.be)) voit le jour.

**2021** : Cure de jouvence pour le Tour de la Question qui change de logo.

**2023** : Les participants rejouent le banquet de Platon.

**2024** : Les participants, plus motivés que jamais, participent à la rédaction d'un article relatant leur expérience du Tour de la Question.

## Quelques perles

*Pour bien vivre, il faut comprendre la vie.*

*Le changement peut s'admirer mais on ne peut le faire qu'à partir d'un certain âge.*

*Rire de soi demande une certaine habitude.*

*Pour vivre ensemble, il faut savoir échanger à distance.*

*Bien vieillir... c'est devenir plus mature.*

*La sagesse, c'est l'étude de la vie.*

*Le silence mérite d'être écouté.*

*L'humour est une façon de se tirer d'embarras sans se tirer d'affaires.*

*L'émotion, c'est un souvenir qui revit.*

## Au Tour de la Question, Tout le monde s'implique !

La direction s'engage à :

- » garantir la présence d'un membre du personnel à chaque rencontre ;
- » rappeler l'animation aux résidents (affiche, communication lors du dîner, etc.) ;
- » informer les nouveaux pensionnaires de l'existence du Tour de la Question ;
- » préparer le lieu d'accueil et mettre à disposition le goûter.

### Les participants acceptent :

- » un cadre de discussion strict (on lève la main pour prendre la parole) ;
- » d'être confrontés à un avis différent du leur ;
- » que le sujet choisi ne les agrée pas ;
- » de participer à un échange démocratique où les conflits d'idées peuvent désarçonner.

### L'animatrice :

- » est garante du cadre démocratique de la discussion ;
- » veille à la sécurité et l'intégrité de chacun - répartit équitablement la parole (gestion des « bavards » et des « silencieux ») ;
- » installe un climat de confiance serein et respectueux de la pensée de chacun ;
- » gère les conflits - amène chacun à se questionner ;
- » alimente la discussion au départ du questionnement de chacun ;
- » intègre les nouveaux arrivants et maintient une dynamique propice au travail ;



De haut en bas et de gauche à droite :  
Paulette, Louis I, Marie-Ange, Georges, Jean-Pierre, Nelly, Louis II, Monique

- » dispose d'une grande capacité d'adaptation (elle veille à utiliser les éléments parfois anodins comme facteurs de valorisation des participants) ;
- » tient à jour des notes de façon à pouvoir retracer le travail du groupe.

## Le Tour de la Question...

### Qu'en pensent les participants ?

De gauche à droite : Paulette, Louis I, Marie-Ange, Georges, Jean-Pierre, Nelly, Louis II, Monique

*Le Tour de la Question me permet de sortir de ma routine quotidienne (Paulette).*

*Mon grand défaut est de parler intempestivement. J'ai tout de suite envie de développer, de participer, de rebondir mais je dois apprendre à me taire et j'espère y arriver... Ici, il y a des sujets qui me demandent de me repositionner parfois dans "ma" réflexion... je vais employer un drôle de mot : philosophique (rire) (Louis I).*

*La discussion se fonde sur l'absence d'a priori et de pré-jugement. Cette attitude permettant une remise en question de certitudes ou d'habitudes de pensée, j'essaie de m'y conformer, le mieux possible. Les thèmes nous interpellent comme la question " Faut-il suivre les règles? " pour laquelle nous avons tous eu des réflexions différentes et nous avons pu nous enrichir les uns les autres. (Marie-Ange).*

*Le Tour de la Question est une invitation à un déplacement de soi-même (Georges).*

*Je suis très heureux de participer à ce type de réunion d'une part car elle est intergénérationnelle et l'avis des générations futures est toujours très intéressant et, d'autre part, elle permet d'échanger avec des personnes qui sont issues d'un autre milieu que le mien, qui ont d'autres réflexions que les miennes. Je trouve que ce groupe-ci est intéressant car il n'y a personne qui tente d'imposer ses idées et ses convictions, on écoute ses partenaires, on respecte surtout et on les apprécie. (Jean-Pierre)*

*J'aime bien participer à ces débats, j'écoute surtout ce que les gens peuvent penser et je me fais une idée. (Nelly)*

*Il y a une chose que je retiens de nos discussions : nous avons eu l'occasion de mieux se connaître, d'avoir chacun son opinion qui n'est pas spécialement la même que celle de son voisin mais il y a un côté positif ici : c'est une réunion l'après-midi au lieu de s'embêter à regarder la télévision, ici on fait la connaissance d'autres personnes qui sont plutôt sympathiques... (Louis II).*

*Au Tour de la Question, il y a aussi des fous-rires. Le rire a dit Pascal et le propre de l'homme donc je me sens tout à fait bien quand je ris. Là, j'ai envie de vous dire "Riez et profitez de la vie qui vous est donnée" (Monique).*

### Intéressé.e par cette animation ?

Contactez-nous par téléphone (04 342 35 12) ou par mail ([nathalie.legaye@pallialiege.be](mailto:nathalie.legaye@pallialiege.be)).

Par **Nathalie LEGAYE**, Coordinatrice à PalliaLiège



Nous vous proposons de découvrir, en primeur, le coup de cœur à paraître en janvier 2025 sur le site [www.palliathèque.be](http://www.palliathèque.be)

JANVIER 2025  
**COUP DE CŒUR**

## Ne t'inquiète pas pour moi

**Alice Kuipers**

Paris : Editions Albin Michel, 2018



### LA CRITIQUE

L'histoire nous raconte l'histoire d'une maman et de sa fille, prises toutes les deux dans la tourmente de la vie, profitant de peu de moments ensemble. Elles ont tout de même trouvé une façon de communiquer entre elles... Via des post-it sur le frigo.

Au travers de ceux-ci, l'auteur nous dépeint la relation entre une mère et sa fille, tantôt fusionnelle, tantôt houleuse. On y retrouve cette période d'adolescence avec ses premiers amours, ses conflits superflus, tout cela entre des tâches ménagères et des listes de courses.

Lorsque la maladie fait irruption dans la vie de ces femmes, les post-it restent leur outil de communication. Nous y voyons une adolescente en colère contre le monde entier désirant connaître la vérité et une mère soucieuse de protéger sa fille préférant éviter d'en dire trop sur son état de santé.

Ce livre poignant et bouleversant nous montre l'importance de la communication, d'oser se confier à son entourage sans avoir la crainte qu'il ne s'effondre, qu'il puisse soutenir et être présent pour la personne en souffrance, qu'il se sente inclus dans ce combat.

Au-delà de cela, cet ouvrage nous traduit la relation forte qu'une mère et sa fille peuvent entretenir, remplie d'amour, de soutien et d'espoir. Il porte à réflexion sur l'importance du lien que nous entretenons avec nos proches et à quel point celui-ci est fragile et précieux à la fois. Chaque moment, aussi court soit-il, mérite d'être chéri.

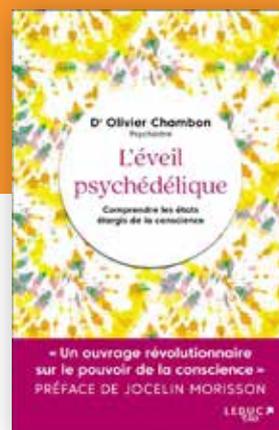
**Par Emma LOUSCH**, stagiaire psychologue PalliaLux, plate-forme des soins palliatifs de Marche-en-Famenne

### EXTRAIT

« Quand la roue tournera  
Nous y serons ensemble  
Nous prendrons le rivage  
Accrochés l'une à l'autre

Comme une mère  
Et sa fille,  
Comme une fille  
Et sa mère. »

DECEMBRE 2024  
**COUP DE CŒUR**



## L'éveil psychédélique : comprendre les états élargis de la conscience

**Dr Olivier Chambon**

Paris : Editions Leduc, 2021

### LA CRITIQUE

Dans cet ouvrage, Olivier Chambon modélise et conceptualise ce qu'est la Conscience au sens large et comment nous pouvons y accéder grâce à l'utilisation contrôlée de substances psychédéliques comme la psilocybine, la kétamine ou encore l'ayahuasca. Le psychiatre n'a ici pas la volonté d'opposer spiritualité et médecine, mais au contraire de les mettre en commun, en associant le physique, le psychique et le spirituel.

En s'appuyant sur des études scientifiques, les psychédéliques sont présentés par le Dr Chambon comme des outils de guérison, mais également de développement spirituel.

Ce livre met en lumière un parallèle entre l'état de conscience induit par les psychédéliques et celui ressenti lors d'une expérience de mort imminente. Les personnes ayant vécu ces deux expériences reviennent avec un sentiment commun : celui d'un amour inconditionnel, une conviction que la vie est plus que la survie du corps unique et l'abolition de la peur de la mort. Dans les deux cas, les sujets se disent sereins et en paix avec l'idée qu'ils vont mourir. L'auteur explique cela par le fait que les deux expériences permettent d'accéder à un état de conscience supérieure.

La lecture nous pousse à surmonter nos a priori matérialistes pour s'ouvrir à l'acceptation qu'il existe différents états élargis de conscience et que pouvoir y accéder, c'est changer considérablement sa façon de percevoir ce qui nous entoure, ainsi que des concepts comme la vie et la mort. La mort n'est ainsi plus vécue comme une fin de l'âme, mais comme la fin du corps uniquement, auquel la conscience lui survit.

**Par Chloé CISZEWSKI** et les psychologues de PalliaVerviers

### EXTRAITS

« Les PDL sont à l'étude de la Conscience ce que le microscope est à la biologie, et le télescope à l'astronomie : ils permettent de reconnaître ce qui est habituellement invisible et inaccessible à la conscience « rétrécie » ordinaire. Ils ne créent pas les contenus des différents champs de la Conscience, mais ils les rendent manifestes et opérationnels. Je décrirai, à cet égard, la différence de compréhension et de conceptualisation qui existe entre le modèle matérialiste (la matière est première et explique tout) et le modèle postmatérialiste (la Conscience est première et à l'origine de tout). On ne peut véritablement comprendre les mécanismes d'action des PDL et la nature de leurs applications thérapeutiques qu'en se situant dans le second, c'est-à-dire en dépassant le paradigme matérialiste sur lequel notre médecine et notre science se sont fondées. » (p. 23)



## Cette vie et ... au-delà

**Dr Christophe Fauré**

Paris : Editions Albin Michel, 2022

### LA CRITIQUE

Le docteur Christophe Fauré, psychiatre spécialisé dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, est l'auteur de plusieurs ouvrages de référence sur le deuil et la perte.

Il aborde cette fois une thématique différente en posant la question de la continuité de la conscience après la mort. Cette question lui est apparue progressivement et de manière de plus en plus aiguë au fil de sa pratique professionnelle, au travers de phénomènes relayés fréquemment par ses patients, et qui sont les expériences de mort imminente, les expériences de fin de vie et les vécus subjectifs de contacts avec un défunt. Pour ce faire, il nous emmène dans une revue de la recherche et des publications scientifiques issues de la recherche anglo-saxonne, axée sur l'approche scientifique des expériences vécues qu'est la phénoménologie.

L'ouvrage, divisé en trois parties, aborde successivement les expériences de mort imminente, de fin de vie et de contacts avec un défunt puis les arguments, contre-arguments et présupposés actuels de la science sur la conscience. Il termine, dans une troisième partie, sur l'implication de ces phénomènes dans l'accompagnement de la fin de vie et du deuil, mais aussi les enseignements qu'on peut en tirer pour nous guider dans notre propre existence.

Accessible au grand public, le sujet est traité dans un style fluide et authentique, empreint de bienveillance et d'humanité. Il est illustré de vignettes et récits, issus tant de la recherche que des expériences professionnelles de l'auteur.

**Par Muriel LINDEKENS**, psychopédagogue – PalliHO ASBL

### EXTRAIT

« Nos idées au sujet de la mort définissent comment nous vivons nos vies, a écrit le philosophe Dag Hammerskjöld. Si nous changeons nos idées au sujet de la mort – ce à quoi nous invite la notion de continuité de la conscience après la mort-, cela ne peut que changer notre façon de vivre notre vie. Mais de quelle manière ? » p.289

# La formation continue en soins palliatifs

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

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

## INFORMATION

### ■ Les Plates-formes de Charleroi, Namur, Luxembourg

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

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

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

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

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

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

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

organise à votre demande des séances d'information au sujet du Projet de soins personnalisés et anticipés (PSPA). Cette séance peut avoir lieu à nos bureaux ou au sein de votre institution (moyennant 15€ de frais de déplacement). Cette séance est gratuite.

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

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

organise des modules d'information

#### Information générale – 1h30

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

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

### ■ PalliaVerviers - Plate-forme de Verviers

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

Rens et/ou inscr. par tél. (087 23 00 16) ou mail ([formation@pfspef.be](mailto: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 une formation en sensibilisation en collaboration avec Sarah asbl

#### Sensibilisation aux soins palliatifs

- » Public cible : tout professionnel
- » Dates : 17 et 18/2/2025 de 9h00 à 16h00
- » Lieu : Espace Santé, Bld Zoé Drion, 1 à 6000 Charleroi
- » Info/inscription : <https://www.palliacharleroi.be/nos-formations/boutique/sensibilisation-aux-soins-palliatifs-4/>

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

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

- » Public cible : tout public
- » Dates : les 13, 18 et 20/2/2025 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage 5 (2<sup>ème</sup> étage), 1300 Wavre
- » Info/inscription : <https://www.pallium-bw.be/produit/sensibilisation-en-soins-palliatifs-fevrier-2025/>

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

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

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

### Les Essentiels (session IV)

- » Public cible : pluridisciplinaire – tous publics
- » Durée : 2 x 4 heures par session
- » Intervenants : PalliaNam (coordinatrice, psychologue, infirmière)
- » Dates : les 14 et 16/1/2025 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

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

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

organise une sensibilisation

#### Sensibilisation en soins palliatifs

- » Public cible : ensemble des professionnels de la santé de l'hôpital, des institutions d'hébergement ou du domicile
- » Formateur/trices : personnel de PalliaLux et membre du réseau palliatif de la Province de Luxembourg
- » Dates : les mardis 4, 11 et 18/2/2025 de 9h à 12h
- » Lieu : PalliaLux, Rue du Manoir 3 à 6900 Marche-en-Famenne

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

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

organise au sein de votre institution :

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

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

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

- » Public cible : professionnel de la santé – tous secteurs
- » Dates : les 4, 11 et 18/2/2025 de 13h00 à 16h00
- » Lieu : PalliaLiège, Rue Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/2025-sensibilisation-en-soins-palliatifs/>

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

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

organise une sensibilisation

#### Sensibilisation en soins palliatifs (21 périodes)

- » Public cible : tout professionnel
- » Dates : les 18, 25/3 et 1/4/2025
- » Lieu : PalliaVerviers, Rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers

Rens. et inscription par tél. (087 23 00 16) ou mail ([formation@pfspef.be](mailto:formation@pfspef.be)) ou <https://www.palliaverviers.be/category/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](mailto: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](mailto:info@palliho.be))

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

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

#### Formation de base en soins palliatifs (40 h) – 2 sessions possibles

- » Public cible : tout public
- » Dates : les 16, 20, 23, 27, 30/1, 3 et 6/2/2025 de 9h30 à 16h30 ou les 27,31/3 et 3, 7, 10, 14 et 17/4/2025
- » Lieu : Formation « BW », Avenue Edison, 12 à 1300 Wavre.
- » Info/inscription : <https://www.pallium-bw.be/produit/formation-de-base-3/>

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

#### P – Les personnalisés : Référents palliatifs

- » Public cible : référents palliatifs en MRS
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 pre-

mières heures des Essentiels

- » Durée : 4 heures.
- » Intervenante : Patricia De Bontridder
- » Date : 17/1/2025 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

#### P – Les personnalisés : Educateurs.trices

- » Public cible : éducateurs.trices
- » Prérequis : avoir suivi au moins les 8 premières heures des Essentiels
- » Durée : 4 heures.
- » Intervenante : Patricia De Bontridder
- » Date : 4/2/2025 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

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

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

organise une formation de base

#### Formation de base en soins palliatifs à destination des volontaires

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

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

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

organise avec une école partenaire :

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

- » Public cible : professionnel de l'aide et des soins – tous secteurs
- » Dates : les 13, 20, 27/3 et 3 et 10/4/2025 de 8h30 à 17h00
- » Lieu : CPSE, Rue des Fortifications, 25 à 4030 Grivegnée
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/2025-base-en-sp/>

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

## FORMATION 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

#### Les soins palliatifs, un travail d'équipe

- » Public cible : tout professionnel
- » Date : le 13/3/2025 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Espace Santé, Bld Zoé Drion, 1 à 6000 Charleroi
- » Info/inscription : <https://www.palliacharleroi.be/nos-formations/boutique/soinspalliatifsuntravaildequipe/>

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

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

#### La dimension spirituelle en soins palliatifs

- » Public cible : tout professionnel
- » Dates : 2 journées à préciser
- » Lieu : à préciser
- » Info/inscription : <https://www.palliacharleroi.be/nos-formations/boutique/soinspalliatifsuntravaildequipe/>

organise des **séances à la demande**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

organise des formations spécifiques en soins palliatifs

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

- » Public cible : public infirmier
- » Date : le 20/3/2025 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2<sup>ème</sup> étage) à 1300 Wavre
- » Info/inscription : <https://www.pallium-bw.be>

### Le toucher relationnel en soins palliatifs (1 journée)

- » Public cible : 27/3/2025 de 8h30 à 16h30
- » Intervenante : Anne-Gaëlle Baudot
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2<sup>ème</sup> 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 5, 11 et 12/6/2025 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Laïcité Brabant Wallon asbl, Rue Lambert Fortune, 33 à 1300 Wavre
- » Info/inscription : <https://www.pallium-bw.be>

organise des ateliers

### Ateliers Spi-Rituels (2 x 3 h) - Nouveau

- » Public cible : tout public
- » Dates : les 12 et 19/2/2025 de 9h30 à 12h30
- » Intervenante : Nicolas Janssens
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2<sup>ème</sup> étage), 1300 Wavre
- » Info/inscription : <https://www.pallium-bw.be>

### Atelier créatif : explorer le deuil (2 x 3 h)

- » Public cible : tout public
- » Dates : les 11 et 18/3/2025 de 13h30 à 16h30.
- » Intervenante : Dorothée Hanin
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2<sup>ème</sup> étage), 1300 Wavre
- » Info/inscription : <https://www.pallium-bw.be>

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

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

organise des formations spécifiques

### Outils – carnets d'expression pour enfants

- » Public cible : psychologues, psychothérapeutes, thérapeutes, accompagnant.es et bénévoles
- » Prérequis : aucun
- » Date : le 7/2/2025 de 14h00 à 16h30
- » Intervenante : une psychologue de PalliaNam

### Groupe de parole - deuil

- » Public cible : Toute personne confrontée à un deuil de personne
- » Durée : 6 rencontres (1x/ mois) en soirée (19h-22h)
- » Intervenante : une psychologue PalliaNam
- » Dates : les 15/1, 12/2 et 12/03/2025
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

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

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

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

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

organise des formations spécifiques

### Ecoute et accompagnement du patient en fin de vie et de leurs proches – Niveau 1

- » Public cible : volontaires en soins palliatifs, personnel soignant ou toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
- » Formatrice : Claire de Pierpont, psychologue clinicienne
- » Dates : les 20 et 21/3/2025 de 9h à 17h
- » Lieu : PalliaLux, Rue du Manoir 3 à 6900 Marche-en-Famenne

### **Présence par le toucher – Niveau 1**

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

### **Approviser la mort**

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

### **Les personnes désorientées nous parlent au-delà des mots**

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

### **Prends soin de toi**

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

### **Journée Maisons de repos et maisons de repos et de soins**

- » Public cible : personnel des maisons de repos et maisons de repos et de soins en Province de Luxembourg
- » Date : le 26/6/2025
- » Lieu : à définir
- » Inscription sur le site internet [www.pallialux.be](http://www.pallialux.be).

### **Les lois relatives à la fin de vie et les déclarations anticipées**

- » Public cible : tous les professionnels de santé souhaitant assurer une prise en charge des patients en conformité avec les lois en vigueur

- » Formateur/trices : personnel de PalliaLux
- » Date : le 24/6/2025 de 9h à 12h
- » Lieu : PalliaLux, Rue du Manoir 3 à 6900 Marche-en-Famenne

### **Webinaire sur le deuil (en ligne)**

- » Public cible : ensemble des professionnels de la santé
- » Formateur/trices : personnel de PalliaLux, en collaboration avec le SPADLUX Résol-Aîné
- » Date : le 4/7/2025
- » En ligne, informations et inscriptions via [www.spadlux.be](http://www.spadlux.be)

### **Alimentation et soins palliatifs : approches médicales et psychologiques**

- » Public cible : ensemble des professionnels de la santé, volontaires en soins palliatifs
- » Formateur/trices : personnel de PalliaLux et Bernadette Pecheur, infirmière en soins palliatifs
- » Date : le 30/9/2025 de 9h à 16h30
- » Lieu : PalliaLux, Rue du Manoir 3 à 6900 Marche-en-Famenne

### **Présence par le toucher – Niveau 2**

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

### **La gestion des émotions chez le soignant en soins palliatifs**

- » Public cible : ensemble des professionnels de la santé, volontaires en soins palliatifs
- » Formatrice : psychologue de PalliaLux
- » Date : le 28/11/2025 de 9h à 12h
- » Lieu : PalliaLux, Rue du Manoir 3 à 6900 Marche-en-Famenne

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

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

organise des formations spécifiques

### **PSPA, une démarche centrée sur les besoins de la personne ?**

- » Public cible : professionnels de la santé, tous secteurs
- » Durée : 3 x 3 heures
- » Dates : les 11, 18/3 et 22/4/2025 de 13h30 à 16h30
- » Formateurs de PalliaLiège
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : par tél. (04 342 35 12), mail (info@pallialiege.be) ou sur [www.pallialiege.be](http://www.pallialiege.be)

### **Le toucher relationnel dans l'accompagnement**

- » Public cible : tous publics, tous secteurs
- » Durée : 1 journée
- » Date : le 18/3/2025 de 9h00 à 16h00
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/2025-le-toucher-relationnel-dans-laccompagnement/>

### **Technipall Inf 1**

- » Public cible : infirmier – tous secteurs
- » Durée : 3 demi-journées
- » Dates : les 1, 8 et 15/4/2025 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/2025-technipall-infi1/>

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

Public cible : personnel d'entretien du secteur MR-MRS

- » Durée : 3 heures
- » Date : le 16/4/2025 de 13h00 à 16h00
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : par tél. (04 342 35 12), mail (info@pallialiege.be) ou sur [www.pallialiege.be](http://www.pallialiege.be)

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

- » Public cible : paramédicaux – tous secteurs
- » Durée : 2 demi-journées
- » Dates : les 3 et 10/6/2025 de 13h00 à 16h00

- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : <https://www.pallialiege.be/catalogue/quelques-apports-des-neurosciences-au-service-de-la-communication-soignante/>

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

### **Formations « In situ »**

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

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

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

## JANVIER 2025

22/01/2025

### CYCLE DE CONFÉRENCES

#### Apprivoiser nos deuils

- » Organisé par PalliaNam, l'Association des soins palliatifs en Province de Namur
- » Public cible : grand public et professionnel (accréditation Inami demandée)
- » Durée : 6 x 2 heures
- » Intervenant : Jean-Michel Longneaux, Docteur en Philosophie, conseiller en éthique auprès de la Fédération des Institutions hospitalières, rédacteur en chef de la revue Ethica Clinica
- » Dates : 22/01 – 19/02 – 26/03 – 23/04 – 28/05 – 25/06 2025
- » Lieu : UNamur
- » Tarif : 10€ par conférence, 60€ pour le cycle, en prévente
- » Programme complet avec les différentes thématiques disponibles sur notre site : <https://www.pallianam.be/catalogue/activites/conference/longneaux-apprivoiser-deuils/>

## MARS 2025

15/03/2024

### SYMPOSIUM

#### Corps à corps, quel accord ? Le corps au cœur du soin

Le 15 mars 2025 aura lieu le 25<sup>ème</sup> symposium en soins continus... Une édition exceptionnelle pour ce ¼ de siècle !

Prendre soin, ce sont deux corps qui se rencontrent. D'un côté le corps, le plus souvent « sain » du soignant et, face à lui, le corps fragile du patient.

Comment se passe, comment se vit cette rencontre ?

Elle peut être une épreuve pour le patient, mais aussi parfois pour le soignant. Comment faire en sorte que cette rencontre soit un moment où chacun se sent respecté dans son intimité, dans son intégrité ?

- » Walter Hesbeen, Pierre Gobiet, Claire Oppert ... quelques noms parmi les intervenants qui vont enchanter la journée.
- » Programme complet dans ce numéro !

## OCTOBRE 2025

9-10/10/2025

### 9<sup>e</sup> COLLOQUE WALLON DES SOINS PALLIATIFS

#### Conci-lier les temps en soins palliatifs

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

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

**Bloquez dès à présent ces dates dans vos agendas**

La **Fondation Ginette Louviaux** présente:



**N**  
**O**  
**X**

**EN WALLONIE ET A BRUXELLES**  
Tournée du 3/11/24 au 27/04/25

**Nox - Berceuses du monde**  
Arrangement d'Amaury Lacaille

**Requiem a 4 a cappella**  
de Roland de Lassus

Au profit des soins palliatifs  
en Belgique francophone



Scan-moi pour  
plus d'infos

# CONCERT IMMERSIF

**Happy Baby Quartet**

Johan Trenti | Contre-ténor

Amaury Lacaille | Ténor

Samuel Desguin | Baryton

Vincent Ramlot | Basse

Adrien Lociuoro | Conteur

Antoine Ramlot | Artiste numérique



FONDATION GINETTE LOUVIAUX



Fondation  
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

Prix d'entrée : 20 euros • Moins de 4 ans: Gratuit  
De 4 à 12 ans: 10 euros • Prix de soutien : 30 euros

2025

SPECTACLE AU PROFIT DE LA FONDATION GINETTE LOUVIAUX

### NOX – Concert immersif

*Un mythe de l'Antiquité complètement revisité, des berceuses du monde (G. Fauré, Bjork, de Falla, I. Weber, D. Forrest...), un requiem composé par Roland de Lassus, une mise en scène originale...*

*C'est l'étrange, mais délicieux cocktail que nous vous proposons de découvrir entre octobre 2024 et avril 2025, à Bruxelles et à travers toute la Wallonie.*

*"Nox", un spectacle familial et immersif, que vous n'êtes pas prêt d'oublier !*

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

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

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



### Son objectif est triple :

- » lever le tabou sur la mort, à travers l'histoire de Nox, déesse de la nuit et mère du Sommeil et de la Mort, et mettre les projecteurs sur les soins palliatifs en Belgique francophone ;
- » récolter de l'argent afin que la Fondation Ginette Louviaux puisse continuer à financer ses projets ;
- » faire connaître la Fondation auprès du grand public et toucher de nouvelles personnes.

### Quand et où ?

- » le 19/1/2025 à 17h00 en l'Eglise Saint-Nicolas de Habay-la-Neuve ;
- » le 26/1/2025 à 17h00 en l'Eglise Saint-Léon de Lausprelle ;
- » le 1/2/2025 à 20h00 au Centre Culturel PianoFabriek de Saint-Gilles ;
- » le 8/2/2025 à 20h00 en l'Eglise de Froidmont de Rixensart ;
- » le 15/2/2025 à 20h00 en l'Eglise Saint-Georges de Marloie ;
- » le 29/3/2025 à 20h00 au Temple protestant de Verviers ;
- » le 27/4/2025 à 17h00 en l'Eglise Notre-Dame du Rosaire de Wierde.

Informations et réservations :

<https://www.fondationginettelouviaux.be/nox>

# Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien

## Hainaut

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

### Equipe de soutien - PalliHO

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

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

### Equipe de soutien - Reliance

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

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

### Equipe de soutien - Charleroi sud - Hainaut (Arémis)

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

## Brabant wallon

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

### Equipe de soutien - Domus

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

## Namur

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

### Equipe de soutien - PalliaNam

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

## Luxembourg

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



### Equipe de soutien - Au fil des Jours

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

### Equipe de soutien - Accompagner

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

## Liège

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

### Equipe de soutien - Delta

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

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

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

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

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

- Palliativpflegeverband Ostbelgien**

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

### Equipe de soutien - Palliativpflegeverband Ostbelgien

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