

La revue des soins palliatifs en Wallonie

Soins **Palliatifs**.be**LE CARE :**  
une politique d'avenir ?**Sommaire**

Edito	2
Du côté de la FWSP	3
Du côté des plates-formes	4
Dossier : <i>Le Care : une politique d'avenir ?</i>	11
<i>Introduction • Les femmes et les soins : quels pièges doivent-elles déjouer ?</i>	
<i>Définition, repères historiques et valeurs • Le Care : pertinence dans la société de demain</i>	
<i>Le point de vue de la sociologue • Le Care et son éthique : une affaire de femmes ?</i>	
<i>Interview • Fabienne Simon, directrice</i>	
<i>Le point de vue du philosophe • L'éthique du Care contre les principes. Les enjeux d'une pratique.</i>	
<i>Interview • Danielle Vandecaveye, aide familiale</i>	
<i>Le point de vue de la psychologue • Les soins palliatifs et le Care : des approches courageuses qui ne nient pas la réalité de notre vulnérabilité humaine</i>	
<i>Témoignage • Sandrine Jacques, infirmière</i>	
<i>Interview • Chantal Doyen, hématologue</i>	
Agenda	37
Focus : <i>Une maison de mieux-être pour les patients atteints d'un cancer à Charleroi</i>	38
Journée mondiale des soins palliatifs	40
La formation continue en soins palliatifs	42



Bonjour à Toutes et Tous,

Attentats meurtriers, niveau d'alerte élevé, crise économique et conjoncturelle européenne et donc belge, grèves en Wallonie aux conséquences délétères pour le citoyen (et les étudiants), n'oublions pas nos célèbres intempéries...

Une étude européenne démontre que la population du nord de l'Europe présente en moyenne une symptomatologie de type dépressive légère à modérée latente. Le taux de prescription de psychotropes est parmi les plus élevés, ce phénomène étant plus marqué dans certaines provinces du sud du pays... Bref, tout va pour le mieux !

Cependant, les neuro-sciences nous montrent que si nous nous exerçons à repérer les éléments plus positifs de notre vie et si nous nous exerçons à nous les remémorer, stimulant alors les zones de la récompense de notre cerveau, nous améliorerons notre statut psychique (ce n'est là qu'un raccourci par trop synthétique, bien entendu...). N'y-a-t-il pas dans notre vie, professionnelle et privée, de tels moments? Si bien sûr et je vous encourage vivement à y prêter attention au quotidien.

Au niveau des soins palliatifs en Belgique, le cadre de la réforme de l'état nous ouvre la porte à saisir les opportunités de changement, d'évolution au niveau de l'organisation des soins palliatifs ; l'avancée du projet de nouvelle définition du patient en soins palliatifs ouvre également la porte à une réorganisation globale des enjeux dans ce domaine.

Qui plus est, les articles que vous allez pouvoir lire maintenant, vont également vous conduire à une réflexion enrichissante. Profitez-en, alimentez le débat autour de vous, stimulez votre réseau social... et vous verrez que vous vous sentirez déjà mieux.

Je vous souhaite une excellente lecture et plein de moments de bonheur, fussent-ils fugaces.

Vincent BARO, Président de la FWSP

Peut-être recevez-vous cette revue par erreur?  
Peut-être préféreriez-vous la consulter en ligne?  
Peut-être souhaitez-vous limiter son impact sur l'environnement?

**N'hésitez pas, contactez-nous (fwsp@skynet.be) ...**

- si vous souhaitez recevoir cette revue directement par mail
- si vous souhaitez consulter cette revue sur notre site web [www.soinspalliatifs.be/soinspalliatifsbe.html](http://www.soinspalliatifs.be/soinspalliatifsbe.html)
- si vous ne souhaitez plus recevoir cette revue par courrier postal

Merci !



#### 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 : [fwsp@skynet.be](mailto:fwsp@skynet.be)  
Site : [www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be)

#### Credits photos :

- Reliance (p. 4)
- Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège – PSPPL – (p. 9)
- Plate-Forme de Soins Palliatifs de l'Est Francophone – PFSPEF – (p. 10)
- Fotolia (p. 11 – 13 - 29)
- PSPPL (p. 19 - 26 – 31 - 34)
- GHdC (p. 39)

Avec le soutien de



#### ■ Groupe de travail MR-MRS – Projet de brochure

Début 2015, la FWSP a initié la mise en chantier d'une publication destinée aux maisons de repos. A cet effet, les plates-formes wallonnes ont été contactées afin de nouer des collaborations avec les acteurs du secteur sur tout le territoire wallon.

Le groupe de travail, formé de professionnels, a tenu sa première réunion le 28 mai 2015 et s'est fixé comme objectif de rédiger une publication afin de favoriser le développement des soins palliatifs au sein des maisons de repos et maisons de repos et de soins de Wallonie.

Une année et quelques rencontres plus tard, les membres du groupe finalisent le contenu qui devrait être mis en texte cet été. Après une introduction définissant la philosophie palliative, l'outil proposera plusieurs rubriques dont « Législation », « Développement des SP en MR-MRS », « Aides disponibles » ou encore « Propositions d'amélioration pour le secteur ».

En octobre prochain, le groupe de travail examinera et amendera ces textes avant de les soumettre à l'analyse d'un Comité de lecture constitué à dessein.

La FWSP espère pouvoir présenter officiellement cet outil au secteur en 2017 et remercie déjà tous les membres « bénévoles » du groupe de travail pour leur investissement et leur disponibilité.

#### ■ De la légalité du stockage et du transport des médicaments pour usage palliatif

Mme I. Somers, Open Vld, a déposé à la Chambre le 28 janvier 2016 une proposition de résolution sur le transport et le stockage des médicaments par les équipes de seconde ligne à domicile. Après analyse, la FWSP a marqué son total désaccord quant aux modalités pratiques proposées dans ce texte.

Après une large concertation avec les représentants des pharmaciens et les fédérations de soins palliatifs, une proposition alternative, issue d'un consensus, a été soumise au Parlement.

Cette proposition souhaite accélérer la mise

à disposition par les pharmaciens des produits nécessaires à l'accompagnement palliatif à domicile et ce, en quantités suffisantes, que ce soit en journée, en garde de nuit ou de week-end. Ce texte intègre également la possibilité de constitution de kit médicamenteux par les équipes en balisant strictement ce projet, tout en laissant aux équipes le choix d'y adhérer ou non. Nous avons été très attentifs à ce que les choix des équipes wallonnes puissent être défendus dans ce texte.

Cette proposition de résolution a été votée ce mardi 7 juin à la Chambre. Retrouvez toutes les infos sur notre site : [www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be)

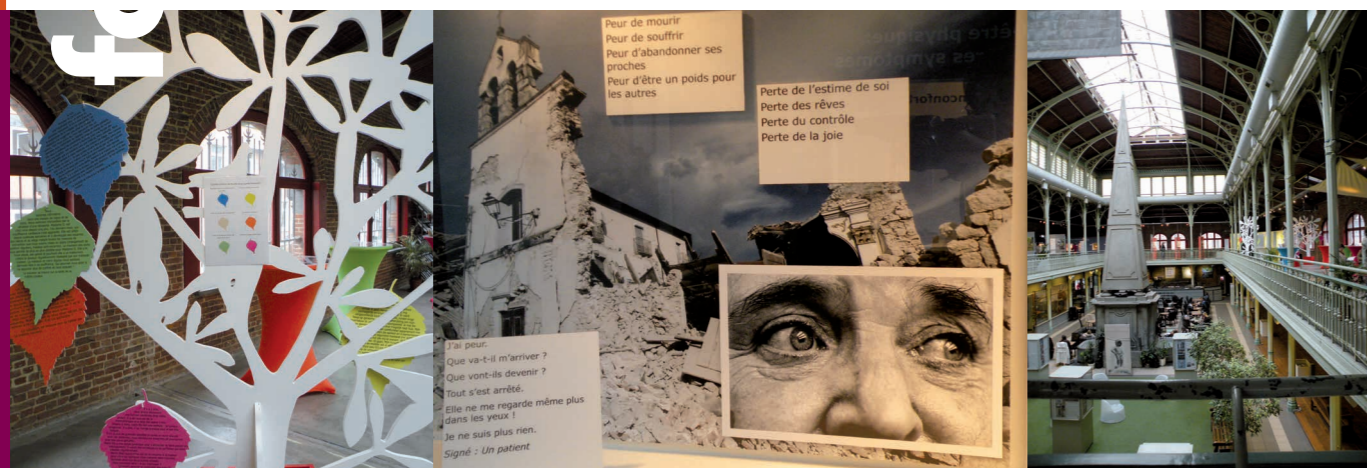
La FWSP va suivre le travail parlementaire qui découlerait de ce processus et compte, par la suite, évaluer le dispositif et analyser les problèmes qui subsisteraient afin de leur trouver une solution complémentaire.

#### ■ En bref...

- » La FWSP a déposé ce 31 mai 2016 une note auprès du Cabinet du Ministre de la Santé wallon, M. Maxime Prévot, afin de défendre un **refinancement des équipes de soutien à domicile** lors de la concrétisation du transfert des compétences.
- » La FWSP suit de près le développement de l'AViQ. Vincent Baro, Président, et Lorraine Fontaine, Directrice, ont posé leur candidature au Conseil de stratégie et de prospective.
- » **Un pas de plus vers une nouvelle définition du patient palliatif en fonction de ses besoins.** Les résultats de l'étude menée à grande échelle sur le sujet sont disponibles sur notre site : <http://www.soinspalliatifs.be/2016-03-31-08-17-51.html>.
- » A la clôture de cette édition, on nous informait du vote ce 7 juin 2016, par la Commission Santé de la Chambre, d'une **proposition de loi modifiant la loi de 2002 relative aux soins palliatifs** en vue **d'élargir la définition des soins palliatifs** : plus d'info prochainement sur notre site.

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl  
Rue des Brasseurs, 175 – 5000 Namur  
Tél. 081 22 68 37 – Email [fwsp@skynet.be](mailto:fwsp@skynet.be)

# du côté des plates-formes



## RELIANCE - La plate-forme de Mons

### Une naissance chez Reliance !

C'est le 20 avril 2016 que **Magali Urgeghe**, notre secrétaire, a donné naissance à un charmant petit **Macéo**... Nous lui souhaitons beaucoup de bonheur, beaucoup de joie !!! Bienvenue à bébé !



### Du changement au sein de notre équipe....

Pendant que Magali pouponne son petit prince, **Marie Wantiez** assure le secrétariat de Reliance, avec enthousiasme et efficacité.

Quatre années de bons et loyaux services pour **Nathan Buxin**, notre chargé de communication, qui a pris son envol pour d'autres horizons depuis le 10 mai... Nous le félicitons car il vient de décrocher un contrat à temps plein à la commune de Saint-Ghislain ! Nous lui souhaitons beaucoup de succès et de bonheur dans sa nouvelle vie....

**Olivier Collet** rejoint notre équipe de soutien. Les soins palliatifs, Olivier en connaît un rayon... Il a exercé sa fonction d'infirmier dans plusieurs unités de soins palliatifs: Papyrus à Bruxelles, Le Goéland à Soignies. Il a aussi expérimenté le travail dans l'équipe mobile des soins palliatifs du CHR de Soignies. Il est arrivé chez nous ce 18 mai à temps plein. Nous sommes heureux de lui souhaiter la bienvenue dans notre ASBL !

### Home sweet home !

Depuis quelques semaines, Reliance s'est installé dans ses nouveaux locaux au n°30, rue de la Loi à La Louvière (7100). Des bureaux plus spacieux et plus nombreux pour accueillir chaque membre de l'équipe, c'était une des volontés de l'asbl depuis plusieurs années. C'est à présent chose faite ! A très bientôt peut-être si vous avez l'occasion de passer nous saluer, nous pourrions vous faire découvrir notre nouveau « foyer » ! Voici le nouveau numéro de téléphone : 064 57 09 68 et le nouveau numéro de fax : 064 57 09 69.

### Travailleurs sociaux et soins palliatifs : éthiquement vôtre !

Le 23 septembre prochain de 9h00 à 16h30, Reliance organise la journée de réflexion pour travailleurs sociaux en soins palliatifs. Celle-ci se déroulera au Centre de Dépaysement de St-Vaast. Au programme : **le questionnement éthique au service du travailleur social en soins palliatifs**.

Certaines contraintes (faiblesse des moyens, intensification et complexification dans le travail, contraintes temporelles et normatives...) peuvent parfois empêcher les travailleurs sociaux d'exercer leurs missions dans le respect de leurs valeurs, ceci ayant pour conséquence l'émergence d'une souffrance.

Pour trouver un juste équilibre et rester en phase avec les valeurs du secteur social, quelles sont les pistes que l'éthique permet d'envisager ?

### Penser plus tôt à plus tard

Ce 21 octobre, Reliance proposera aux responsables de MR et MRS, une journée de réflexion : « **Installer un Projet de Soins Personnalisé et Anticipé** ». Celle-ci se déroulera à l'Union pharmaceutique du Hainaut Occidental et Central à Frameries de 8h30 à 16h30.

Vieillir, approcher la fin de vie, c'est être une personne jusqu'au bout. Pourtant, force est de constater l'importante difficulté qu'il y a à parler de la mort, de la dépendance, du déclin des capacités... Ajoutée au manque d'informations sur les dispositions légales, au manque de communication, au risque de laisser des malentendus s'installer, certaines personnes ont du mal à faire valoir leurs choix relatifs à la manière dont elles souhaitent que l'on prenne soin d'elles.

Le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé peut-il être une réponse à ces difficultés ?

### Parce que comprendre c'est déjà agir !

L'épuisement professionnel est une problématique bien connue de notre société actuelle. Reliance propose aux kinés et ergothérapeutes de venir discuter des difficultés et des défis à relever pour réduire les risques de ce qu'on nomme en anglais un : « burn-out ». Le temps d'une journée, qui se déroulera le 18/11/2016 de 8h30 à 16h30 au CHU Tivoli de La Louvière, venez à la rencontre de nos experts aborder ces questions si importantes pour votre bien-être et celui de vos patients !

Plus d'informations dans notre folder que vous trouverez sur notre site Internet !

### La Journée mondiale des soins palliatifs : « Ouvrir le dialogue »

A l'occasion de la **Journée mondiale des soins palliatifs**, Reliance vous propose d'« ouvrir le dialogue » au sein de ses nouveaux locaux au n° 30 de la rue de la Loi à La Louvière. L'objectif est de sensibiliser le grand public aux soins palliatifs. Au programme : « speed-dating » (conversation à bâtons rompus sur divers thèmes en lien avec les soins palliatifs), ateliers, jeux, etc.

N'hésitez pas à nous rejoindre ce 15/10.

Plus d'informations très bientôt dans ces pages et sur notre site Internet !

Renseignements et inscriptions auprès de **Reliance ASBL** par téléphone (064 57 09 68) et de fax (064 57 09 69) ou par mail (reliance@belgacom.net)

## La plate-forme de Charleroi

### Diét'éthique à Charleroi ...

La plate-forme de Charleroi a souvent été interpellée par les professionnels de terrain sur la question de l'alimentation en fin de vie. Ce questionnement lié à des confrontations conceptuelles se veut principalement éthique car il est lié au vécu personnel et culturel de chacun.

Ces interpellations et ces divergences persistent au fil du temps en dépit du professionnalisme des acteurs de soins. La question ressortant régulièrement lors de nos rencontres formatives, la plate-forme a choisi de consacrer le dossier de la présente revue de décembre 2016 à cette thématique. Pour ce faire, nous avons invité une équipe pluridisciplinaire (médecin généraliste, gériatre, infirmiers, diététiciennes, psychologue, directeur de maisons de repos et de soins, logopède...) afin de réfléchir ensemble à la structuration du dossier tant des points de vue éthique que physiologique. Ledit dossier sera donc rédigé en co-écriture par l'ensemble de cette équipe pluridisciplinaire.

Parallèlement à ce dossier, la plate-forme a également souhaité exploiter cette piste comme « fil rouge » de son programme de formation 2016.

Ainsi, les 26/02 et 25/03/2016, le philosophe **Michel Dupuis** a animé une formation intitulée



« **Alimentation et fin de vie : réflexions et apports diét'éthiques** » destinée aux diététiciens mais également aux professionnels touchés par cette thématique. Le ressenti des participants a été très positif. Cela a motivé la plate-forme à inviter Monsieur Dupuis pour poursuivre cette réflexion au cours de notre concertation périodique et notre séminaire éthique en octobre et en novembre 2016. Au plaisir de vous y rencontrer nombreux !

Plus de détails vous seront communiqués dans le journal de septembre prochain.

#### 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

## Pallium – la plate-forme du Brabant wallon

### La kinésithérapie palliative

« La kinésithérapie palliative peut se définir comme étant une prise en charge globale du patient où les objectifs de soins sont la diminution de la douleur, l'apaisement de l'anxiété et la conservation de la plus grande autonomie dans le respect des souhaits du patient, afin de lui permettre de conserver sa dignité d'être humain. La formation que je vous propose a pour objectif principal de trouver votre place de kinésithérapeute dans l'accompagnement de la personne en

fin de vie. Je me suis inspirée de la Pleine Conscience, Mindfulness, pour introduire la Respiration Consciente dans le mouvement global du corps et dans le toucher. Nous revoyons l'ensemble de nos techniques de soins afin de les adapter à la prise en charge thérapeutique palliative. Un chapitre important est consacré à la manutention et à l'installation du patient qui est souvent inconfortable. Le toucher, LTouch, pour pallier à la douleur et à la souffrance émotionnelle est une technique qui nous apprend à être pleine présente dans

notre acte de soin et à l'écoute globale de la personne ».

**Véronique Landolt**, Kinésithérapeute en Soins Palliatifs et en Oncologie - Certification interuniversitaire en Soins Palliatifs.

Cette formation organisée par Pallium se donne sur 2 jours. Il est encore possible de s'inscrire pour le module du 1 et 15 décembre.

A partir de 2017, nous proposerons une journée entièrement réservée à la pratique pour les personnes qui ont suivi la formation.

### « Projet de soins personnalisés et anticipés : rester libre jusqu'au bout de sa vie ». Etat des lieux de la mise en place du projet à domicile.

Ce projet de soins anticipés et personnalisés (PSPA) a pour objectif de favoriser le dialogue de la personne avec ses proches et les soignants autour de sa fin de vie. Cette démarche permet de formuler à l'avance ses préférences médicales, ses souhaits, en accord avec ses désirs, ses valeurs et ainsi de rester une personne libre, jusqu'au bout de sa vie.

Le PSPA était destiné à l'origine à accompagner les personnes âgées résidant en maison de repos et de soins. Après la mise en place d'une recherche-action dans 11 maisons de repos et de soins, la nécessité d'élargir le projet aux autres maisons de repos et de soins ainsi qu'au secteur du domicile et au secteur hospitalier est apparue au premier plan. Dès lors,

depuis février 2016, la fondation Roi Baudouin a décidé de financer un nouveau projet : « **En route pour la vie** ». Ce projet vise à une diffusion plus large de l'outil au sein des maisons de repos, du domicile et des hôpitaux.

A l'heure actuelle, le projet propose :

- » La sensibilisation et formation des acteurs de terrain au PSPA à la fois au sein des maisons de repos, des centres de coordination des services d'aide à domicile ainsi que dans les hôpitaux ;
- » L'organisation de séances d'information à destination des résidents et leurs proches en maison de repos et soins ;
- » L'évaluation de l'implémentation de l'outil PSPA dans le secteur du domicile et de l'hôpital en s'intéressant au ressenti d'une part des acteurs de terrain et d'autre part des patients et de leurs proches ;
- » La diffusion pour un large public de l'outil par la création d'affiches et de brochures notamment ;
- » La création d'une « boîte à outil » permettant d'améliorer l'utilisation de l'outil et sa diffusion ;
- » La collaboration à un e-learning regroupant notamment des témoignages d'acteurs de terrains, de patients, de proches, des références scientifiques autour du PSPA.

#### Pallium, Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant wallon

Avenue Henri Lepage, 5 – 1300 WAVRE  
Tél. : 010 84 39 61 – Fax : 010 81 84 08  
E-mail : pallium@palliatifs.be

## ASPPN – La plate-forme de Namur

### Carnet rose !

Et oui, l'ASPPN trempe une fois encore sa plume dans l'eau de rose pour vous annoncer la naissance d'une adorable **Emma** chez notre psychologue **Rosalie Charlier** ! C'est le 12 mai dernier que les parents comblés ont accueilli leur bébé, 50 cm et 2,990 kg de douceur et de pur bonheur ! Toutes nos félicitations accompagnent la famille nouvellement agrandie !

Au moment où vous lisez ces lignes, l'été est à nos portes, et nous vous souhaitons de pouvoir en profiter pleinement ! Mais n'hésitez pas à noter dès à présent les principaux rendez-vous que l'ASPPN vous fixe déjà pour la seconde partie de l'année !

### Table ronde domicile

Cet automne, l'ASPPN propose une nouvelle opportunité de rencontres et d'échanges à tous

les professionnels de la santé intervenant au domicile et concernés par le retour à la maison d'un patient en fin de vie. En effet, le transfert d'un patient palliatif de l'hôpital ou de l'institution de soins vers le domicile est une étape cruciale qui demande à tous les acteurs concernés de se mobiliser, en vue de favoriser la bonne collaboration et la prise en charge optimale. Pourtant, entre les modes de fonctionnement propres à chaque métier, les charges de travail respectives, la disponibilité de chacun et la difficulté souvent de pouvoir se rendre disponibles au même moment, cette bonne collaboration peut quelquefois sembler inatteignable... Cette Table ronde aura donc pour but de permettre aux professionnels de la santé œuvrant au domicile (médecins généralistes, infirmiers, pharmaciens, kinés, services d'aide à domicile...) de se rencontrer et d'échanger à propos des difficultés éprouvées dans le contexte bien circonscrit du retour du patient palliatif à la maison. Mais elle permettra également de mettre en lumière les ajustements envisageables, les ressources possibles et les solutions créatives permettant de contourner ces difficultés et pouvant être exploitées par tous.

**Cette Table ronde se tiendra le jeudi 27 octobre 2016 dès 19h30 au CHR de Namur.**

### Conférence d'automne

C'est désormais une habitude, à l'automne, nous partons à la rencontre du grand public à l'occasion de notre Conférence annuelle, dans le but de toujours mieux l'informer et le sensibiliser à la culture palliative et aux ques-

tions entourant la fin de vie, la mort et le deuil. La thématique que nous avons retenue cette année est « **S'aider des accords toltèques pour aborder les questions relatives à la fin de vie** ».

Car en effet, si la mort est une réalité qui nous concerne tous, dans le dialogue, la communication entre deux êtres singuliers, les interlocuteurs peuvent se trouver à des endroits différents. La mort étant un sujet parfois délicat à aborder, éminemment sensible et personnel, la qualité de l'écoute et de présence dans la discussion seront des éléments d'autant plus essentiels. A ce titre, les accords toltèques sont des outils précieux qui peuvent résolument faciliter la communication et la mise en relation.

L'intervenant du jour sera **Patrice RAS**, formateur et auteur de nombreux ouvrages, dont « **Les 4 accords du bonheur** », « **Les fabuleux pouvoirs des accords toltèques** », et le « **Petit cahier d'exercices des accords toltèques** ».

**Rendez-vous le 7 octobre 2016 à l'Université de Namur dès 20.00 !**

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



## La plate-forme de la Province de Luxembourg

### Espace enfant/ado en deuil

Expliquer aux enfants la réalité de la mort n'est pas toujours facile car souvent, ils sont tenus à l'écart. L'espace enfant/ado est un endroit où l'enfant peut vivre son deuil à son rythme, trouver du soutien, exprimer ce qu'il vit et rencontrer d'autres enfants dans la même situation.

Cet espace est destiné aux enfants entre 4 et 11 ans et aux adolescents entre 12 et 18 ans, quel que soit le type de deuil. Il permet d'accompagner l'enfant/l'adolescent dans son processus de deuil et lui permettre comme cela d'exprimer ses émotions, de se retrouver avec d'autres enfants qui sont dans une situation semblable et de ne plus se sentir seul. Après contact avec la psychologue de

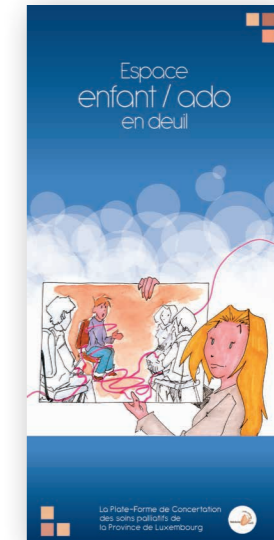
la plate-forme, un entretien préliminaire vous sera proposé afin de préparer les espaces et situer les règles de fonctionnement. L'entretien préliminaire et celui de clôture ont un coût de 30 euros chacun. Le cycle des 5 séances revient à 50 euros.

Prochain cycle : samedi 10 septembre, 8 octobre, 12 novembre, 10 décembre 2016 et 7 janvier 2017 de 9h à 12h - Libramont

Contact : 0471/45 30 06.

### Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs de la Province de Luxembourg

Rue Victor Libert, 45 bte 4 – 6900 MARCHE-EN-FAMENNE  
Tél. : 084 43 30 09 – Fax : 084 43 30 09  
E-mail : soinspalliatifs.provlux@outlook.be



## PSPPL – La plate-forme de Liège

### Concertation annuelle

Cette année, la concertation annuelle pour le personnel des MR – MRS a été animée par **Pierre Gobiet**, psychologue spécialisé dans l'accompagnement des personnes âgées et avait pour intitulé « **Les arpenteurs du temps : comprendre et accompagner le très grand âge** ».

En cette occasion, la salle de conférence de la Résidence Le Chemin de Loncin a accueilli plus de 80 personnes issues du personnel de 25 MR – MRS de la Province de Liège, mais également des volontaires de la plate-forme, des assistantes sociales et coordinatrices des services d'aide et de soins à domicile.

Lors de cette après-midi, Pierre Gobiet nous a exposé sa conception de la vieillesse et invitait les participants à se détacher de la vision stéréotypée et statique que nous avons l'habitude d'avoir. A ses yeux, les personnes de grand âge entretiennent des rapports particuliers avec le temps. Tels que de grands voyageurs, des arpenteurs, elles explorent les dimensions du temps, traversent leur vie et sont à la recherche de sens. Leur dessein ? Sans doute construire leur ultime identité, atteindre un sentiment d'achèvement pour affronter sereinement l'impensé de la mort.



Avec affection, humour et finesse, Pierre Gobiet nous a également partagé son expérience, conté des situations cliniques et proposé des manières d'être et de se comporter avec ces grands vieillards.

Les participants se sont ensuite partagés en trois ateliers, portant chacun autour d'un thème spécifique du grand âge. Que ce soit au travers de la question du temps, du lieu de vie et de soin, ou encore de l'idéalisation du domicile et

la diabolisation de la maison de repos, chacun a pu s'exprimer et échanger ses ressentis.

Au final, c'est donc une après-midi rythmée par les débats qui a tenté d'apporter des éléments de réponse pour mieux comprendre et accompagner le grand âge. Et même s'il n'y a pas de modèle tout fait, une chose est sûre : l'enjeu principal des soignants est de concilier « dépendance » et « autonomie » au-delà de tous préjugés.

Si vous souhaitez explorer les territoires du très grand âge, nous vous recommandons sans hésiter le livre de Pierre Gobiet « **Une si longue vie** », paru aux éditions Mardaga.

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

Boulevard de l'Ourthe, 10-12 – 4032 CHENEE  
Tél. : 04 342 35 12 – Fax : 04 342 90 96  
E-mail : liege@palliatifs.be

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

**Un temps de mise à l'honneur**

Dans cette édition, qui suit le dossier concernant le volontariat en soins palliatifs et notamment la situation particulière de Verviers, nous souhaitons mettre à l'honneur notre collègue **Huguette Doumont** ! Huguette, infirmière dans l'équipe de soutien de la Plate-forme de Verviers, contribue aux prémices des soins palliatifs avec l'asbl CRIS, elle est ensuite intégrée à la Plate-forme de soins palliatifs dès sa création en 1996.

Trente années d'implication... ça se fête ! Nous souhaitons associer chacune et chacun dans cette démarche afin de la remercier chaleureusement. Chaque personne que tu as croisée sur ta route a gardé un petit morceau de toi...



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

Rue de la Marne, 4 – 4800 VERVIERS  
Tél. : 087 23 00 16 – Fax : 087 22 54 69  
E-mail : verviers@palliatifs.be

# LE CARE : une politique d'avenir ?



## INTRODUCTION

### Les femmes et les soins : quels pièges doivent-elles déjouer ?

Les femmes font métier de prendre soin des enfants, des personnes handicapées, vieillissantes et malades. Aides-soignantes, aides familiales, gardes malades, infirmières sont en effet des professions massivement féminines. Ce personnel est généralement considéré comme ne faisant pas partie du « corps médical »<sup>1</sup> davantage associé au pouvoir, à la guérison, au soulagement, alors qu'on se représente les qualités des femmes du côté du dévouement et de la bienveillance.

L'assignation historique des femmes à la garde des enfants et à l'entretien ménager au sein de la sphère familiale les amène à accorder beaucoup d'importance à tout ce qui touche au soin, à la sollicitude. Les femmes se sentent ainsi « naturellement » compétentes pour s'occuper de la vulnérabilité humaine et se tournent vers les rôles qu'ont tenus avant elles, leurs mères et leurs grands-mères.

A grand renfort de formations, les institutions qui les emploient ont tenu à professionnaliser leur travail en catégorisant leurs fonctions et en différenciant leurs tâches. Cela s'est fait le plus souvent dans l'ignorance du grand public qui continue à ne pas percevoir, a priori, les différences entre ces métiers de l'aide, du soin, métiers qui font presque la même chose, mais pas tout à fait.

Si pour une aide familiale, il va de soi que son métier comporte une dimension relationnelle absente des missions de l'aide-ménagère, l'usager lambda attend le plus souvent une activité propre à assurer le travail domestique relevant de la sphère privée. Il s'agit de toutes les tâches ordinaires qui conditionnent le bien-être : l'hygiène du corps, les repas, les courses, la propreté de la maison, le linge, la gestion administrative du foyer... Ce qu'on appelle le **care**<sup>2</sup>.

Le souci de la société pour l'attention aux personnes dépendantes, et ces vingt dernières

années, pour les personnes en fin de vie en particulier, a amené le législateur à mandater des psychologues pour soutenir ce personnel : celui qui accompagne au quotidien les patients relevant de soins qu'il convient de qualifier de palliatifs. C'est ainsi que des femmes (encore) qui ne touchent pas au corps (les psys) écoutent d'autres femmes qui, elles, sont prises dans le corps à corps des soins (infirmières, aides-soignantes et aides familiales principalement, que nous dénommerons de façon générique : « les soignantes »).

A partir de l'animation de groupes de parole réunissant régulièrement ces soignantes qui travaillent en maisons de repos pour personnes âgées ou à domicile, il nous est donné d'entendre leur souffrance. Elles assument sans conteste les tâches les plus lourdes et les moins gratifiantes qui soient : changer, nourrir, laver les corps qui se dégradent. Avoir affaire à *la merde* à longueur de semaine demande une énergie psychique considérable pour ne pas s'identifier soi-même aux rebuts, aux restes...

Mal payées, peu considérées, soupçonnées de malveillance<sup>3</sup> tacite (faisant les frais d'injonctions récurrentes et paradoxales : « Soyez bienveillantes ! Ne vous attachez pas ! Gardez la distance ! »), ces soignantes se tissent souvent un imaginaire un peu naïf (d'une vocation tournée vers autrui sans limite ou empreinte d'intuition ésotérique) pour loger l'idéal de leur travail. Le défi est de ne pas succomber à la charge violente quotidienne de la misère humaine où les mauvaises odeurs côtoient les plaies purulentes, la déraison, la solitude et l'absence de désir de vivre.

Certaines soignantes, usées jusqu'à la corde, n'ont plus pour tenir le coup que l'attente de leurs appointements et sont régulièrement dénoncées par leurs collègues. Celles-ci accusent leur prise en charge mécanique, dépourvue d'affection pour soutenir l'humanité du malade. Cela crée nombre de clivages au sein des équipes entre les techniciennes sans âme et les autres, compatissantes et corvéables à merci.

Les soignantes en viennent à se dévaloriser. Souvent révoltées, déprimées ou résignées,

elles ont tendance à attribuer à leur nature féminine leur fatigue émotionnelle et les dissensions entre collègues : « *les femmes, entre elles, ça fait toujours des histoires* », « *nous sommes ainsi faites, on s'attache forcément* » ou son opposé « *comment peuvent-elles faire ce métier sans amour ?* »

Des qualités semblent ainsi supposées comme préalables au soin : sensibilité, sentiment, affection. Certaines institutions définissent d'ailleurs une déontologie stricte pour prévenir les dérapages des travailleuses, pour les protéger contre leurs tendances maternantes, leur propension à s'attacher à l'excès. *Interdiction de rendre visite aux patients quand ils changent de structure de soin et même de leur téléphoner pour prendre de leurs nouvelles*. Nombre de formations proposent des thématiques soulignant les risques potentiels de ces dispositions affectives : apprendre la « juste distance », apprendre à « gérer » ses émotions, etc.

Notons enfin que de plus en plus de soignantes sont sollicitées sur le plan familial, bien plus que leurs homologues masculins, comme soutien de leurs enfants et de leurs parents vieillissants (la génération sandwich comme on l'appelle parfois, qui a entre 45 et 65 ans). Ce qui est vécu dans la sphère privée correspond de si près à ce qui est mobilisé dans la sphère professionnelle, que le soin semble, une fois de plus, être l'apanage des femmes.

Mais que penser de cette prétendue « nature affectueuse » des femmes ? Comment décaler le monde des soins des stéréotypes féminins ? Quels sont les enjeux de sortir les soins d'une idéologie des « bons sentiments » ? En quoi les soins palliatifs, contre-culture à la performance, peuvent-ils montrer la voie en la matière ?

Par ce dossier<sup>4</sup>, la Plate-forme des soins palliatifs en Province de Liège a voulu questionner ce qui fait que les femmes surinvestissent les métiers de la relation, mais aussi ce qui maintient leur travail négligé<sup>5</sup> d'un point de vue social (tâches dévalorisées), conceptuel (davantage honoré que théorisé) et politique (peu influent sur la conduite de la société).

Pour explorer ces questions, sociologue, phi-



losophe et psychologue ont accepté de nous ouvrir aux réflexions menées par les éthiciennes du care<sup>6</sup> (1980-1990) et à la portée de leurs travaux. Une directrice d'un service de maintien à domicile, une aide familiale, une infirmière de seconde ligne en soins palliatifs et une hématologue au sein d'un CHU ont répondu à nos questions et témoigneront de ce que le care implique pour elles.

Nous le savons tous, le vieillissement de la population et la dépendance qu'il entraîne sera pour les générations à venir un vrai défi d'humanité à relever. Si nous laissons faire de la sollicitude un objet purement sentimental ou privé (une affaire de « bonnes femmes »), nous empêcherons de voir à quel point le soin est globalement lié à la vie, non pas dans ce qu'elle a de plus banal, mais dans ce qu'elle a de plus essentiel. N'est-ce pas ce que les soins palliatifs soutiennent depuis toujours ? La vulnérabilité n'est pas un déficit (une erreur, un échec), elle est une condition (scandaleuse peut-être mais irréductible) de notre humanité, et par là-même, appelle toujours l'attention d'un autre.

Par Caroline FRANCK, psychologue, PSPPL, DELTA

1. Paperman, P. « Perspectives féministes sur la justice et la sollicitude », *L'année sociologique*, 2004, vol.54, n°2, cité par Pirard V., « Qu'est-ce qu'un soin ? Pour une pragmatique non vertueuse des relations de soin », *Esprit*, 2006, n°321, pp80-94.
2. Le care peut être défini « comme une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre « monde », de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend notre corps, nous-même et notre environnement [...] ». In Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, p. 143. Paris : Editions La Découverte.
3. Lire à ce propos : Molinier P., « Pourquoi le care n'est-il pas bien traitant ? » (pp. 31-42) In *Faut-il avoir peur de la bienveillance ?*, sous la direction de Ph. Svandra. Paris : De Boeck, 2013. Pascale Molinier y démontre « l'existence d'une forme, plus ou moins cachée, de division morale, sociale, ethnique et genrée du travail de soin ». Lire également : Sidon P. (2014). *Victimes de la bienveillance*, In <http://addicta.org/2014/06/01/bienveillance-jecriston-nom/>
4. Ce dossier fait suite au Cycle psy de la PSPPL asbl qui recevait, le 16/06/2011, Robert William Higgins pour une conférence intitulée « *Le statut psychologique du mourant* » où il nous introduisait au care. Voir également son article « Le soin, un défi de culture » paru dans la revue *Esprit*, 2010, n°366, pp.130-152. A sa suite, le 12/06/2014, lors de ces mêmes conférences, nous invitions Agnès Bressollette (auteur de *Nés vulnérables, petites leçons de fin de vie*, 2013. Paris : PUF.) pour une intervention sur : « *Quand le corps fait faillite : faire face à la honte ou à l'effroi*. ». A cette occasion, elle nous a orienté sur les théories du care et nous a indiqué une somme de références précieuses.
5. Dans le cadre de la préparation de ce dossier, Denis Pieret, philosophe à Philocité asbl, a aimablement accepté de nous éclairer sur « l'éthique du care comme théorie pour rompre le silence sur une réalité tenue pour invisible, pour relier l'expérience des soins aux concepts et ainsi déféminiser, dénaturaliser les soins ».
6. Carol Gilligan, Joan Tronto, Patricia Paperman. Cf. « Historique des éthiciennes du care », par Patricia Serpe, article ci-après.

## DEFINITION, REPERES HISTORIQUES ET VALEURS

### Le Care : pertinence dans la société de demain

#### Pourquoi utiliser ce mot anglophone ?

Le champ sémantique de ce terme anglo-saxon est si vaste qu'il est impossible de le traduire dans la langue française par un seul mot. Le care englobe non seulement la notion de soin, ou plus justement du prendre soin, mais aussi de sollicitude, de souci de l'autre, d'attention au bien-être d'autrui et de responsabilité<sup>1</sup> ! Ces différentes traductions démontrent toute la complexité qui entoure



le mot par le fait même qu'il porte à la fois sur des comportements d'aide (attitudes) et des **activités** dans une relation entre individus.

#### Les débuts du Care...

Les prémices de l'éthique du care apparaissent dans un ouvrage publié aux Etats-Unis au début des années 1980. Il est le fruit des nombreux travaux menés par une chercheuse en psychologie du développement, **Carol Gilligan**, dans le sillage de son professeur Lawrence Kohlberg. Son livre, au titre apostrophant « **In a different voice** »,<sup>2</sup> paraît en 1982 et est traduit en France en 1986 sous le titre « Une si grande différence »<sup>3</sup>. Mais quelle est cette voix qui résonne en cette fin du 20ème siècle, dans une culture américaine sur fond d'inégalités sociale et raciale ? Ce livre soutient un questionnement fondamental : *les femmes ont-elles une autre façon de penser la morale ?* C. Gilligan se démarque du modèle traditionnel défendu par Lawrence Kohlberg<sup>4</sup> et largement ancré dans la pensée de l'époque à savoir que le raisonnement moral est fondé sur l'éthique de la justice. Plutôt que de se baser sur des droits, des règles abstraites et des principes universels dénués de tout recours à l'émotion ou aux sentiments pour résoudre des problèmes moraux, C. Gilligan prône une orientation morale contextuelle et relationnelle en mettant l'accent sur la singularité de chaque situation, l'importance des relations humaines et les conséquences des choix posés.

#### Le célèbre dilemme de Heinz comme illustration

Leur point de vue respectif s'illustre à partir de l'histoire de deux jeunes enfants, Jake et Amy, confrontés au dilemme de Heinz. La femme de Heinz est gravement malade. Un médicament pourrait la sauver mais Heinz n'a pas l'argent pour l'acheter et le pharmacien refuse de le lui délivrer gratuitement. Heinz doit-il voler le médicament ? Pour Jack, le petit garçon de 11 ans, Heinz doit le voler parce que la vie de sa femme en dépend. S'il se fait prendre, il pense que le juge fera

preuve d'indulgence et le punira moins sévèrement. Pour Amy, une petite fille du même âge, Heinz ne doit pas voler le médicament. Il devrait en parler avec sa femme, envisager des moyens pour trouver de l'aide et réunir l'argent nécessaire ou, essayer de convaincre le pharmacien.

Selon Kohlberg, la réponse de Jake reflète le stade ultime de la maturité intellectuelle et morale par son jugement logico-déductif en privilégiant le droit de la vie au droit de la propriété, selon l'éthique de la Justice<sup>5</sup>. C. Gilligan préfère quant à elle le jugement d'Amy, qui introduit une nouvelle dimension dans le champ éthique en privilégiant l'importance de la communication, des rapports humains et des valeurs essentielles comme le souci de l'autre et la responsabilité que l'on a l'un envers l'autre, et ce, au quotidien. En effet, comme le dit très bien la philosophe américaine Ludwig Wittgenstein<sup>6</sup>, le care ramène l'éthique au niveau du « sol raboteux de l'ordinaire ».

#### Le care, une éthique féminine, féministe ?

C. Gilligan a le mérite d'avoir démontré que les femmes n'étaient pas déficientes mais différentes dans leur développement moral et qu'il était préjudiciable de ne pas tenir compte de leur point de vue. Néanmoins, sa pensée ne doit pas être perçue comme une morale « féminine », beaucoup trop réductrice. S'il y a une forme d'essentialisme sous-jacent dans sa théorie, Gilligan se démarque nettement d'une **Nell Noddings**<sup>7</sup> qui, dans ses travaux, affirme que les femmes sont naturellement prédisposées au soin à autrui parce qu'elles ont l'expérience de la maternité comme modèle de la relation de soin. Pour Gilligan, soutenir que les femmes sont naturellement attentives et dévouées à autrui renforce des stéréotypes liés à la féminité, très prisés dans une société patriarcale et contribue à maintenir la femme dans des rôles domestiques et sociaux (de mère, d'épouse vouée à sa famille) existant depuis le 18ème siècle. Il s'agit plutôt d'une éthique « féministe » mais au sens large du terme qui, dépassant l'idée d'une activité genrée, défend une égalité des



voix entre hommes et femmes, où la vie de chacun(e) a la même valeur dans une culture démocratique qui tend à ne pas reconnaître l'expérience de ces personnes qui assument ces tâches dévalorisées.

### Le care, une volonté sociale dans un monde vulnérable

C'est le point de vue de la philosophe new-yorkaise, **Joan Tronto**<sup>8</sup>, qui dans les années 90 confère une dimension politique à l'éthique du care. Selon elle, c'est moins une détermination naturelle qu'une détermination sociale qui maintient les femmes dans le prendre soin d'autrui. En effet, ces activités domestiques de soin, de soutien, d'aide réalisées principalement par des femmes ne sont pas reconnues parce qu'elles sont trop liées aux sentiments et relèvent de la sphère privée. Lorsqu'elles sont publiques, ces activités sont dévalorisées aux yeux de la société car elles sont majoritairement réalisées par des femmes, souvent pauvres ou immigrées. Pour élargir le champ du care à la politique, J. Tronto redéfinit le care comme une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre « monde » de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie.<sup>9</sup>

Nous avons tous besoin du care, la vulnérabilité faisant fondamentalement partie de notre condition humaine ; si certains se croient indépendants, ils ne le sont que grâce à des pourvoyeurs de care ! Pour J. Tronto, il s'agit en réalité de privilégiés de la vie qui bénéficient en fait le plus du travail du care et sont tellement habitués au confort qu'il procure qu'ils ne le voient que lorsqu'il qu'il n'est pas fait ou mal fait ! Elle soutient l'idée que le monde nous semblera différent si nous rapprochons le care, les préoccupations et les valeurs qui s'y rapportent du centre de la vie humaine.<sup>10</sup>

Plutôt qu'une anthropologie sexuée, elle propose une anthropologie des besoins, afin de

fonder la dignité sociale du care : non seulement certains de nos besoins (et parmi les plus importants) appellent directement le care mais le care définit l'espace (politique) où l'écoute des besoins devient possible en tant qu'attention véritable à autrui.<sup>11</sup>

Le bon care selon J. Tronto comporte 4 phases essentielles : « se soucier de » (attention, identifier un besoin et évaluer la possibilité d'y répondre), « prendre en charge » (assumer une certaine responsabilité et déterminer la réponse à lui apporter), « prendre soin » (le travail effectif du soin et sa compétence), « recevoir le soin » (adéquation de la réponse apportée pour le bénéficiaire).<sup>12</sup>

Dans une société qui néglige le care en prônant l'autonomie et en mettant l'individu indépendant sur un piédestal, nous avons à repenser notre monde, et plus encore à « repenser nos conceptions de la nature humaine et à passer du dilemme de l'autonomie ou de la dépendance à un sentiment plus élaboré de l'interdépendance humaine ». <sup>13</sup>

Etre interdépendant suppose un soi qui n'est ni égocentrique ni complètement altruiste mais un soi en relation avec les autres. Le care implique une relation asymétrique et réciproque dans laquelle le fournisseur est non seulement empathique mais aussi responsable envers son bénéficiaire. Cette relation marquée par la rencontre de la fiabilité et de la dépendance serait le propre du soin selon Donald W. Winnicott.<sup>14</sup>

Alors, pourquoi le care si central dans nos vies est-il encore trop peu pris en considération, trop peu visible ? La perspective du care est indissociablement éthique et politique et elle est essentielle pour maintenir la cohésion dans la société.

Ce sujet est plus que jamais d'actualité et dessine de nouveaux enjeux pour l'avenir des hommes et des femmes dans un contexte de grandes évolutions sociétales. Nous avons tous besoin du care et nous devons aussi prendre soin des autres et de notre environnement à différents niveaux. C'est notre responsabilité en tant que citoyen du monde et un immense défi à relever !

Enfin, je crois comme F. Worms que « le soin ne suppose pas seulement la confiance, il l'engendre. Il est la source dans nos vies de toute confiance et peut-être de notre confiance en la vie »<sup>15</sup>.

Par Patricia SERPE, coordinatrice, PSPPL

1. Pascale Molinier, Sandra Laugier, Patricia Paperman, Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité, Petite Bibliothèque Payot, 2012.
2. Carol Gilligan, In a Different Voice, Cambridge Mass., Harvard University Press, 1982
3. Carol Gilligan, Une voix différente. Pour une éthique du care, Paris, Flammarion, coll. «Champs essais », 2008 pour la traduction française utilisée.
4. Lawrence Kolberg, The Philosophy of Moral Development, San Francisco, Harper and Row, 1981
5. John Rawls, La théorie de la justice, Le Seuil, Point, 1997 (1971).

6. Qu'est-ce que le care ?, op. cit., p. 167.
7. Féministe américaine connue pour ses travaux de philosophie en éducation. Nel Noddings, Caring. A Feminine Approach to Ethics and Moral Education, Berkeley, University of California, Press, 1984.
8. Joan Tronto, Un monde vulnérable. Pour une politique du care, traduit de l'anglais (Etats-Unis) par Hervé Maury, La découverte, Paris, 2009.
9. Op. cit., p143.
10. Op. cit., p. 14
11. Pascale Molinier, Sandra Laugier, Patricia Paperman, Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité, Petite Bibliothèque Payot, 2012, P. 198
12. Tronto, op. cit., p.147 – 150.
13. I. Tronto, op. cit. p141.
14. Claire Marin et Frederic Worms, (sous la direction de), A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott, P.U.F, Paris, 2015.
15. Ibidem, p. 41.

## LE POINT DE VUE DE LA SOCIOLOGUE

### Le Care et son éthique : une affaire de femmes ?

Qu'il s'agisse du soin (au sens large de *care*) donné par les proches ou par les professionnel(le)s on le sait, l'essentiel de ce travail est apporté par des femmes. On connaît par exemple la part des soins donnés au sein des familles par les femmes aux personnes âgées: 75 %. Si l'on considère en particulier la répartition de l'aide apportée par la génération des enfants des personnes âgées, la part de femmes (filles et même belles-filles) est encore plus importante, alors que les conjoint(e)s, homme ou femme aident autant l'un que l'autre<sup>1</sup>. Du côté des professionnel(le)s du soin, la part des soignantes l'emporte elle aussi et ce d'autant plus que l'on descend dans la hiérarchie des professions (et que l'on

se rapproche des soins de base requis par les corps et que l'on appelle parfois le « sale boulot ») : d'autant plus de femmes que l'on passe des médecins aux aides ménagères, en passant par les infirmières, les aides familiales et les gardes à domicile.

Conséquence importante de ce double constat : les soignantes professionnelles sont souvent doublement pourvoyeuses de soin, chez elles et au travail, ce qui n'est sans doute pas suffisamment souligné lorsqu'on s'inquiète du risque de *burn out* des soignant(e)s. Ce constat est aussi à affiner, pour tenir compte des inégalités sociales et ethniques qu'il recouvre : il n'y a pas uniquement plus de femmes, lorsque l'on descend dans la hiérarchie du soin et que l'on se rapproche du sale boulot. Il y a plus de femmes d'origine étrangère et issues de milieux sociaux populaires. Ce travail de *care* n'est donc pas qu'une affaire de femmes, mais de femmes issues de la migration et de milieux sociaux défavorisés. On y revient plus loin.



Que penser de ce lien fort entre travail de care et femmes, de ce genre - féminin - du soin ? Est-il un piège pour les femmes ? Il l'est dans la mesure où il va de pair avec une invisibilisation de ce travail, considéré comme allant de soi, renvoyant à des dispositions « naturellement » féminines et relevant fondamentalement de la sphère privée. Il y a alors à la fois assignation des femmes au soin et non reconnaissance de la valeur de celui-ci.

Le développement d'un courant de pensée nommé *éthique du care* et présenté dans l'introduction de ce dossier change-t-il la donne ? Evite-t-il que le piège du soin ne se referme sur les femmes ? Un de ses leitmotifs est de valoriser le travail de *care* et de plaider pour sa reconnaissance sociale. Ce pourrait n'être qu'une forme d'enfermement plus subtil – une prison toujours, mais dorée cette fois – si les éthiciennes du *care*<sup>2</sup> n'avaient déconstruit le confinement du *care* à la sphère domestique pour en faire une affaire à la fois privée et publique, dès lors, politique : étant tous, hommes et femmes, jeunes et vieux, malades et bien portants, dépendants du soin qu'autrui prend(ra) de nous, nous avons à débattre et à choisir collectivement le modèle de société permettant - ou non - à chacun d'avoir le droit de donner et recevoir un *care* de qualité.

Donner, sans y être assigné(e) et sans en être pénalisé(e). Recevoir, sans dépendre du bon vouloir et de la disponibilité de proches. Ce qui se passe dans la relation de soin n'est pas qu'une affaire duelle : tout un réseau

d'interdépendances est en jeu, partant des personnes soignées/soignantes bien sûr mais incluant le réseau de proches et de professionnel(le)s qui les entoure, les organisations qui les encadrent, les législations qui rendent possibles ou pénalisent les choix faits en matière de soin.

C'est d'une autre façon encore que les éthiciennes du *care* contribuent à ce que se dénoue le lien entre soin et genre. Dans son ouvrage inaugural<sup>3</sup>, C. Gilligan observe que les raisonnements moraux proches de l'éthique du *care* sont plus présents chez les femmes, ce qui a été abondamment discuté ensuite. Aujourd'hui, de nombreux auteurs considèrent plutôt que, si l'on peut constater que les femmes sont plus sensibles à ce type d'éthique, ce n'est pas en vertu de leur « nature » féminine, mais en raison d'une expérience socio-historiquement située de la vulnérabilité. Cette expérience, elles la partagent avec d'autres catégories sociales : les membres des classes défavorisées, les minorités ethniques, chez lesquelles on retrouve d'ailleurs la même prégnance des raisonnements moraux de l'éthique du *care*<sup>4</sup>.

Quelle qu'en soit l'origine, la vulnérabilité rendrait plus sensible à la portée de nos interdépendances et à la nécessité d'entretenir nos réseaux relationnels. La vulnérabilité a également pour effet d'assigner ceux qu'elle touche au rôle de *care giver* (vu sa dévalorisation) que ce soit dans la sphère domestique ou professionnelle, ce qui va renforcer encore l'attention à la morale propre à ce type d'expérience.

Dans la perspective de ce qui vient d'être énoncé, il y a lieu de dissocier l'éthique du *care* du genre féminin - de la dégenrer - vu le constat selon lequel l'adhésion à cette éthique ne s'explique pas par l'appartenance à un genre particulier mais par l'expérience, faite plus ou moins massivement, de la vulnérabilité. Tous, hommes<sup>5</sup> et femmes peuvent donc manifester des dispositions au *care*, les cultiver et s'y former s'ils souhaitent en particulier en faire un usage professionnel.

Que peuvent faire les femmes de cette expérience socio-historique – partagée avec d'autres groupes fragiles on l'a dit – de la vulnérabilité et de sa prise en compte ? Au-delà d'une conscience fière de leur contribution séculaire à l'entretien de la vie des plus vulnérables, par l'âge ou la maladie, elles peuvent faire le choix de contribuer à porter dans l'espace public l'exigence d'une reconnaissance de la valeur du *care* et de l'éthique

qui s'y enracine, non pour se prévaloir d'une quelconque exclusivité dans la prise de responsabilités qu'il suppose, mais au contraire pour bâtir ensemble une *caring society*.

Par **Natalie RIGAUX**, professeure de sociologie à l'UNamur

1. C. Gilligan (1982), *In a different voice*. Cambridge (Ma), Harvard University Press
2. On retrouve ici, au niveau de l'éthique du *care* ce que l'on avait noté plus haut pour le travail de *care* lui-même : une question à la fois de genre, mais aussi d'origine ethnique et sociale, d'où la nécessité de penser ensemble ces différentes caractéristiques (ce que l'on nomme une analyse intersectionnelle).
3. On a vu en plus haut que dans un pays comme la Belgique, les conjoints aident leurs épouses en cas de besoin et, une enquête en cours le montre, qu'ils savent le faire.

## INTERVIEW

### Fabienne Simon, directrice

Portrait d'une femme à la tête d'un service liégeois de maintien à domicile depuis plus de 20 ans

#### Le parcours d'une femme discrète et entreprenante

Après avoir décroché son diplôme d'assistante sociale, Fabienne Simon étudie la sociologie à l'Université de Liège. Elle suit également un cursus en sciences administratives. Fille de restaurateurs, elle ne renonce pas au projet d'avoir un jour son propre restaurant... comme un possible retour aux racines familiales, après une vie professionnelle bien remplie.

En 1993, elle est engagée comme assistante sociale au CPAS de Liège, « *un peu par hasard* », avoue-t-elle « *je n'avais jamais imaginé travail-*



ler un jour dans un CPAS... ». Quelques années plus tard, elle est chargée de la création d'un nouveau service d'aides techniques, de transporteurs sociaux et d'aides ménagères, le service *Elis*. C'est ça qui lui plaît : développer de nouveaux projets pour améliorer l'aide aux personnes en perte d'autonomie.

Cheville ouvrière du Maintien à domicile, c'est elle qui est désignée, en 2006, pour en assurer la direction. Elle a alors les clés en mains pour poursuivre l'extension du Secteur : elle crée un pool de gardes à domicile et un service d'aide et de soutien psychologique pour les personnes âgées. Elle commente ces initiatives en souriant : « *la routine, le répétitif, très peu pour moi ! Ce qui m'intéresse le plus, ce sont les nouveaux projets, mettre en place une nouvelle structure ou lancer une innovation* ».

Début 2016, les Services de maintien à domicile du CPAS de Liège sont intégrés à l'Intercommunale de Soins Spécialisés de Liège (ISoSL), sur le site du Valdor. Ces services s'adressent à tous les patients de la Ville de Liège quels que soient leurs revenus. Cette reprise s'est passée dans la continuité, aussi bien pour le personnel que pour les bénéficiaires.

### **Directrice : entre gestion administrative et management humain**

Comme sa fonction le requiert, Fabienne Simon assure le suivi des projets, du budget, des comptes. Elle s'occupe des subventions, des rapports d'activités, des nouveaux projets et des relations extérieures (Région Wallonne, Direction de l'Institution, autres services d'aides aux familles et organismes du secteur).

Mais être directrice, c'est aussi gérer les ressources humaines. Et Fabienne Simon s'y investit. Elle encadre les travailleurs sociaux et les agents administratifs, rencontre toutes les équipes du terrain une fois l'an, et traite les cas litigieux : les problèmes relationnels, l'absentéisme, les accidents de travail, les agressions, les plaintes, etc. « *C'est toujours au cas par cas, nous explique-t-elle. Il faut conseiller, trancher, accompagner, orienter notre personnel. Dans les cas les plus délicats, on conseille au travailleur de prendre un avocat. Il s'agit parfois de soutenir, de prouver la probité de notre personnel ou, au contraire, de s'en séparer.* » Le Service compte plus de 180 personnes tous secteurs confondus, c'est dire l'ampleur de la tâche...

### **Aide familiale, un métier en défaut de reconnaissance ?**

« *On ne nous entend pas !* » Voilà la phrase que Fabienne Simon entend le plus souvent de la part de ses équipes d'aides familiales. La directrice relève ce leitmotiv comme une sorte de symptôme qui signe la souffrance de ces femmes à ne pas se sentir prises en compte... Mais qui est ce « on » ? « *Pas suffisamment prises en compte* », mais par qui dans le fond ? « *Il faut bien comprendre le trajet qu'effectuent ces femmes pour devenir aides familiales. Leur parcours n'est pas sans embûche...* » explique la directrice.

#### **Un cursus de formation rarement choisi**

Pour beaucoup de jeunes filles de 16 à 18 ans qui suivent les formations de plein exercice, il s'agit de la filière de la dernière chance, suite à un parcours scolaire souvent chaotique. Fabienne Simon le rappelle « *il faut bien avoir conscience que certaines stagiaires issues de ces filières demandent autant de suivi que les bénéficiaires...* »

« *En Promotion sociale, par contre, se retrouvent majoritairement des femmes plus âgées, en quête de reconversion professionnelle. Elles sont motivées et leurs expériences de vie leur permettent d'aborder le travail avec une maturité incontestable. C'est pourquoi le Service, précise Fabienne Simon, engage plus volontiers les personnes formées en Promotion sociale.* »

Ces femmes trouvent un certain épanouissement par ce travail qui leur offre une stabilité et une valorisation : « *elles accompagnent le bénéficiaire et elles peuvent parfois aller très loin pour son bien-être, pour éviter son placement et qu'il reste chez lui jusqu'au bout...* »

### **Un métier fait de polyvalence et de responsabilités**

L'a priori le plus commun concernant le travail des aides familiales est de considérer que « *tout le monde peut le faire* ». Or, sur le terrain, beaucoup de choses sont demandées à l'aide familiale, en plus des tâches ménagères : gestion administrative, faire les courses (elles ont accès à la carte bancaire du bénéficiaire), intendance (préparer un repas

avec 2,50€ en tenant compte des pathologies du patient), toilette de confort, soutien moral, etc. Elles doivent faire preuve de bon sens et d'un grand sens des responsabilités.

« *Pourtant, elles sont peu invitées aux réunions du SAJ, aux réunions de concertation avec le médecin traitant...*, regrette Fabienne Simon. *Dire que leur parole est peu prise en compte est une réalité. Il est vrai qu'elles ne sont pas habituées à prendre la parole en réunion et qu'elles ont souvent une mauvaise estime d'elles-mêmes pour s'exprimer d'égal à égal avec les autres professions. De la même manière, elles n'ont pas la culture de l'écrit et communiquer via un cahier de coordination n'est pas toujours aisé.* »

Une sorte de discrimination inconsciente opère, qui fait qu'on n'écoute pas l'aide familiale. « *Soit qu'elles mettent trop de temps pour s'exprimer et on n'a pas le temps de les écouter... Soit qu'on apprécie que moyennement leurs messages écrits (ponctuation exagérément exclamative, fautes d'orthographe, renseignements jugés peu adéquats ou anecdotiques...)* Tout cela participe malheureusement à faire sentir aux aides familiales que leur travail recèle peu d'intérêt. Alors que leur expérience au sein des familles est irremplaçable et contribue au « *care* » si précieux dont vous parlez dans votre dossier. »

Elles craignent aussi que ce qu'elles rapportent des familles qu'elles dépannent ne mette à mal la confiance instaurée. Les aides familiales occupent une place plus délicate qu'il n'y paraît, en tant que témoin privilégié du fonctionnement familial. Les inclure dans la réflexion pluridisciplinaire devrait être une évidence....

### **Quelques stéréotypes qui ont la vie dure !**

Dans les années '70, les aides familiales étaient principalement des femmes européennes, d'origine belge, italienne, espagnole, portugaise. Petit à petit, les travailleuses d'origine maghrébine, africaine ou venant de l'Est de l'Europe ont rejoint les équipes. Bien sûr, cette mutation a été de pair avec l'évolution de l'origine des familles aidées. « *Comme la rencontre de la diversité sur le plan culturel était aussi une*

*réalité au niveau des bénéficiaires, Fabienne Simon considère que, intégrer le multiculturalisme au sein des équipes, a été une chance... même si cela a demandé des efforts pour dépasser certains stéréotypes...* »

« *Aujourd'hui, explique-t-elle, la grande révolution est d'intégrer des hommes au sein de nos équipes !* » Les années 2000 sont, de ce point de vue, une décennie de transition. « *Depuis au moins 5 ans, on accueille plus de stagiaires garçons. Mais la plupart se dirige encore vers la fonction d'aide-soignant et ambitionne d'exercer à l'hôpital ou en MR-MRS. Le versant médical du métier les attire sans doute davantage...* »

Quand on lui demande à quels stéréotypes son personnel est confronté, elle nous répond sans réfléchir : « *un homme ne sait pas nettoyer !, et elle ajoute, un homme africain encore moins !* » « *Clairement, les hommes ne sont pas simples à introduire au sein des familles. Les personnes d'origine africaine non plus. Il convient de déjouer des représentations et cela demande tact et subtilité.* » Et elle ajoute « *vous savez, c'est rare, mais il est arrivé que nous décidions d'arrêter de dépanner certains bénéficiaires tant ils manquaient de respect à l'égard de notre personnel. Par contre, je vous assure, quand les hommes sont adoptés par les familles, elles ne savent plus s'en passer !* »

### **Vos espoirs pour l'avenir ?**

« *De manière générale, on travaille de manière trop cloisonnée entre la maison de repos, le domicile et l'hôpital. Il arrive parfois que l'aide familiale accompagne un bénéficiaire en maison de repos pour faire le transfert. La personne âgée se sent moins délaissée... Et Fabienne Simon de conclure : il y a la réglementation du Ministère qui fixe le cadre de travail des aides familiales mais il y a aussi le respect de la personne. A l'avenir, il faudrait plus de transversalité entre les secteurs et moins de discriminations entre les différents métiers, pour une meilleure concertation au service du bénéficiaire.* »

Propos recueillis par **Caroline FRANCK**, psychologue, PSPPL, DELTA

## LE POINT DE VUE DU PHILOSOPHE

### L'éthique du Care contre les principes.

#### Les enjeux d'une pratique.

#### Introduction : tensions au cœur du métier

Les métiers du soin et de l'aide à la personne sont habités d'une dimension relationnelle. Les travailleuses – prenons le féminin puisque ces métiers sont majoritairement exercés par des femmes – sont censées disposer de « qualités humaines exceptionnelles<sup>1</sup> ». Elles sont « accueillantes et attentionnées<sup>2</sup> ». La garde à domicile est un « métier de présence et de relation de confiance<sup>3</sup> ». Une neuropsychologue met parfaitement en évidence ce qui est au cœur de ces métiers : « Au fil du temps, en général, une relation de confiance et un attachement sincère s'instaurent. Empêcher la création de ce lien, nier sa présence, risque d'amener le professionnel au blindage émotionnel et enlever par là-même ce qui fait la richesse du métier, la relation à l'autre<sup>4</sup>. »

Ces métiers sont encadrés par des règles déontologiques fixées par l'Arrêté du Gouvernement wallon du 16 juillet 1998. Certaines de ces règles n'entrent-elles pas en contradiction avec l'éthique relationnelle pratiquée et revendiquée par les travailleuses ? Comme l'écrit Caroline Franck dans l'introduction de ce dossier : « Certaines institutions définissent d'ailleurs une déontologie stricte pour prévenir les dérapages des travailleuses, pour les protéger contre leurs tendances maternantes, leur propension à s'attacher à l'excès. *Interdiction de rendre visite aux patients quand ils changent de structure de soin et même de leur téléphoner pour prendre de leurs nouvelles.* Nombre de formations proposent des thématiques soulignant les risques potentiels de ces dispositions affectives : apprendre la "juste distance", apprendre à "gérer" ses émotions, etc. »

On pourrait considérer spontanément, à propos de cette tension entre pratique relationnelle et code de conduite, qu'il est normal de poser des garde-fous de manière à maintenir l'investis-

sement affectif dans les limites d'une attitude professionnelle. Mais faisons un pas d'écart. Si les personnes travaillant dans ce domaine soulignent la dimension affective, celle-ci n'est pas un supplément d'âme ajouté à une pratique professionnelle. Être attentif, attentionné et soigneux, entretenir une relation avec le bénéficiaire, *c'est être professionnel*. Dès lors, on ne peut plus se contenter de concevoir les règles comme les protections contre l'excès d'affect, comme si on pouvait borner son engagement affectif à l'intérieur de limites bien définies.

La tension entre les compétences relationnelles et les règles de bonne conduite apparaît comme une double contrainte : si le prestataire est attentionné et soigneux, la relation avec le bénéficiaire est douteuse et peut être qualifiée de peu professionnelle au regard des règles à respecter, mais s'il suit les règles « en toute circonstance », le travailleur est suspect d'être non professionnel en raison d'un manque d'investissement affectif, lequel pourrait empêcher la nécessaire relation de confiance. « Suis-je trop affectée ? », « Suis-je trop peu affectée ? », telle est la forme que peut prendre cette tension, qui ne peut être résolue dans une solution intermédiaire.

#### Le care. Un travail, des compétences, une théorie

Les théories du care permettent de mettre en lumière les enjeux fondamentaux – éthiques et politiques – qui se jouent dans ce conflit.

Le *care* désigne à la fois (1) une activité de prise en charge d'une personne vulnérable (*to take care of* : soigner, protéger, prendre en charge), un travail (les métiers du soin, de l'aide et des services aux personnes, en anglais : *care work*), (2) une attitude personnelle de sensibilité aux besoins d'autrui (*to care about* : se soucier de, se préoccuper de), des compétences humaines et relationnelles (*to care about* : se soucier de, se préoccuper de) et (3) une théorie féministe.

Il y a une sorte d'enchaînement logique à ces trois significations : le travail est généralement exercé par des femmes, auxquelles on attribue des compétences (la sensibilité, l'attention à l'autre, l'écoute) qui font partie intégrante du travail. Le *care* est un souci dont la morale do-

minante ne se soucie pas. Pour enrayer cette boucle qui naturalise des rapports sociaux, dans le souci d'accorder une autorité, une voix, à l'expérience des personnes qui réalisent ce travail souvent dévalué, des philosophes et théoriciennes du féminisme se sont emparées de ces constats pour chercher à construire une éthique du *care* et donner une visibilité à des pratiques professionnelles et morales maintenues dans l'invisibilité de l'infra-politique.

Joan Tronto, philosophe politique féministe américaine, définit le *care* comme « une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde", de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie<sup>5</sup>. »

#### Une éthique relationnelle

Les théories du *care* s'opposent délibérément aux théories de la justice, qui sous-tendent généralement nos conceptions de la morale. Celles-ci sont dirigées par des principes d'autonomie et d'impartialité ; leur centre de gravité est la question du « juste », dont la réponse doit être donnée selon des principes généraux. Les théories de la justice cherchent à réduire l'incertitude inhérente à l'action humaine en déterminant autant que possible à l'avance ce que seront nos responsabilités dans nos actions à venir. Les codes déontologiques s'inscrivent parfaitement dans cette perspective, en énonçant les droits et les devoirs des travailleurs pour encadrer les risques et définir des responsabilités.

Cherchant en amont du principe d'autonomie ce qui le rend possible, les théoriciennes du *care* prennent appui sur un fond commun humain de vulnérabilité et de dépendance. Le *care* s'inscrit dans un tournant de la pensée morale, qui déplace la question du « juste » à celle de l'« important » : non plus « qu'est-ce qui est juste ? », mais « qu'est-ce qui importe ? ». Cette nouvelle conception éthique est fondée non sur des principes mais sur une question : « Comment faire, dans telle situation, pour préserver et entretenir les relations humaines qui y sont en jeu ?<sup>6</sup> ». Ce déplace-



ment fait valoir des compétences, jusque là, masquées en matière de morale : l'attention au particulier, aux détails de la vie quotidienne, à ce que nous ne voyons pas précisément parce que c'est ordinaire.

C'est à une tout autre vision du monde que l'on a affaire : non pas un agglomérat d'individus indépendants dont les rapports sont organisés par des règles, mais un monde cohérent tissé de relations, d'affects et d'interdépendance. Les acteurs de ce monde ne sont pas des « adversaires qui s'opposent dans un litige de droits », mais des « membres d'un réseau de relations, du maintien duquel chacun dépend<sup>7</sup> ». On a ici tout ce autour de quoi l'éthique du *care* se construit : « relations », « dépendance », « maintien » (dans le sens d'entretien du réseau de relation). Nous dépendons tous les uns des autres et la préservation des relations constitue un enjeu moral tout aussi important, voire supérieur, au respect des règles et à la quête de la justice.

#### Souci relationnel vs règles déontologiques

La compréhension de ce déplacement est fondamentale pour éviter de retomber sous le joug des théories de la justice et réduire le travail du *care* à un code de droits et de devoirs, ce qui minerait son essence relationnelle et affective, pour ne laisser place qu'à une norme d'efficacité. Car ce qui est en jeu dans les théories du *care*, c'est la mise en évidence qu'une autre morale est à l'œuvre dans ces métiers, qu'il faut la souligner et l'entretenir, lui donner son intelligibilité, faire droit à l'intelligence propre des bénéficiaires et des prestataires et prendre soin de leur parole.

Alors que la morale dominante considère le sommet de la moralité comme la capacité de décider en toute indépendance (vis-à-vis

des autres et vis-à-vis de nos émotions : une morale désaffectée), l'éthique du *care* est une morale de la dépendance, de la relation, où les décisions sont toujours pensées dans une situation précise – toujours affectée –, et guidées par un souci d'ajustement et d'à-propos plutôt que par des principes intangibles.

### Le problème de l'écoute

L'écoute, soulignée comme une qualité essentielle à l'exercice de ces métiers, mérite qu'on s'y attarde. L'éthique du *care* n'est pas une morale du dévouement et du bon sentiment. Il ne s'agit pas de prôner une attitude d'écoute totale et non pensée, comme une adhérence parfaite – pure sensibilité – à l'environnement et aux autres. Mais au contraire de saisir ce qui importe dans la situation singulière, dans ce rapport intime et affecté à l'environnement, aux autres et à soi, pour le penser – chemin faisant, au cœur de la complexité du monde – de manière à redonner de la dignité, de la visibilité, de la politicit   à ces gestes communs, ordinaires et quotidiens.

Trop souvent consid  r  e comme une qualit   inh  rente    la personne, l'écoute est une comp  tence qui se travaille. Et travailler l'écoute, ce n'est pas indiquer les balises    l'int  rieur desquelles elle est professionnelle et hors desquelles elle sera inappropri  e<sup>8</sup>. On n'écoute pas comme on allume la lumi  re ; il faut se rendre conscient de comment nous   coutons, de ce que nous trions et de ce que nous n'entendons pas, et du r  le de nos   motions dans ce filtrage. Que penser d'un travail o   l'aide familiale doit   tre tout   coute mais d'une   coute uniquement professionnelle ? « L'aide familiale doit nettement distinguer sa vie priv  e de son travail chez la personne aid  e. Sa relation avec celle-ci sera donc strictement professionnelle. D  s lors, l'aide familiale   vitera d'  voquer sa vie priv  e et ce, en toute circonstance<sup>9</sup>. » Comment faire son travail avec une telle interdiction quand les   changes informels et quotidiens en forment une part essentielle<sup>10</sup> ? Que reste-t-il comme possibilit  s relationnelles – sinon des discussions purement formelles et vides d'affect – si certaines zones de la vie des travailleuses n'ont pas droit de cit   ?

Il faut   valuer le type d'  coute qu'une telle

r  gle suppose. C'est le concept m  me d'  coute qui risque de dispara  tre avec la r  gle. Si on a affaire    des gens en passe de mourir, comment poursuivre une discussion sur le sujet si le patient l'engage ? M  caniquement ou avec des r  ponses toutes faites, pour rester professionnel ? Ou avec soin, avec intelligence, mais donc en y mettant sa propre vie affective ? Il est en effet possible de concevoir un mode de relation qui rend possible l'  change, sans tomber dans le d  ballage de sa propre vie priv  e. Nous trouvons bien quotidiennement des mani  res de nous rapporter aux   l  ments les plus intimes de nos vies en maintenant n  anmoins la possibilit   de la discussion, sans entrer dans la mise    nu et le d  ballage impudique. Mais cela passe par un travail d'  coute actif, qui n  cessite des habilit  s r  flexives, des reformulations pour v  rifier qu'on se comprend, du d  centrement, une conscience des non-dits, etc.

### Un postulat d'  galit  

Par ailleurs, la r  gle de la « relation professionnelle » rappel  e ci-dessus suppose un d  s  quilibre relationnel au sein du rapport de soin. On risque de produire des rapports feints, o   le b  n  ficiaire, r  put   vuln  rable et en besoin de rapports affectifs, aurait affaire    un prestataire condescendant, dans une forme de rapport de charit   tr  s peu   galitaire.

   cet   gard, que reste-t-il du principe du « respect du b  n  ficiaire » qui anime ces m  tiers ? S'il s'agit de « rendre confiance aux gens », de leur faire comprendre qu'ils restent les acteurs principaux de leur vie<sup>11</sup>, si les m  tiers de soin et d'aide aux personnes contiennent une perspective   mancipatrice, on ne peut faire l'impasse sur une position d'  galit   dans la relation qui unit le b  n  ficiaire et le prestataire.

### L'incertitude comme levier

Comment entretenir cette pr  cieuse dimension relationnelle inh  rente au travail, sur laquelle de nombreux acteurs insistent ? Il faut sans doute d'abord renoncer    r  duire l'incertitude – voire le danger – li  e    toute relation vivante. Penser une   thique du *care*, c'est s'appuyer sur l'incertitude pour rendre possibles d'autres   p  riences de la vie col-

lective. Il faut aussi r  tablir la dimension temporelle, absente par nature d'un syst  me de r  gles, propre    la vie relationnelle. Lorsqu'un travailleur souligne la « qualit   de la relation que nous allons tisser avec mes b  n  ficiaires [...] avec un peu de patience, de finesse, d'humour, de compr  hension et de bonne humeur [...]»<sup>12</sup>, il met le doigt sur une diff  rence essentielle entre l'  thique du *care* et une morale d  ontologique : ce qui fait le caract  re moral de son action, c'est son inscription dans une temporalit   longue, qui construit et entretient soigneusement une relation, dans une intelligence mutuelle entre le b  n  ficiaire et le prestataire. De ce mouvement de vies partag  es, les deux parties ne sortent pas indemnes : l'un est transform   par l'autre.

On mesure ici    quel point les fondements de la morale d  ontologique et de l'  thique du *care* sont de natures diff  rentes. La premi  re se fonde sur la figure d'un individu isol  , disposant d'une identit   bien d  finie dont il faudrait conserver l'int  grit  . La seconde au contraire ne vise pas    r  tablir une identit  , une individualit   primitive et bien d  finie qui serait affect  e de tares qui la rendraient d  pendante, mais elle rend possible la formation d'une subjectivit   mobile, processus de subjectivation jamais fini. Elle n'est pas tourn  e vers la restauration d'une identit   abim  e, mais vers l'instauration du sujet    travers la relation    l'autre.

### Conclusion : r  affecter nos d  cisions morales

Si l'on prend au s  rieux le *care* – ses travailleuses et ses th  oriciennes –, il faut encourager    pr  parer et former les prestataires non pas tant sous l'angle d'un code de d  ontologie qui dirait ce qu'il faut faire et ce qu'il ne faut pas faire, mais en accordant une autorit      leur exp  rience. Accorder une autorit  , ce n'est pas simplement dire qu'une v  rit   se donnerait telle quelle    travers leur parole, comme si l'expression d'une sensibilit   suffisait. L'int  r  t des   thiques du *care* et des pratiques d  mocratiques qui peuvent s'en r  clamer, c'est bien de renouer avec la voix et avec l'  coute, mais en prenant en m  me temps – parce que c'est en m  me temps que   a se joue, dans la relation    l'autre – l'affect et l'intellect. Il est donc

possible d'entretenir,    m  me les pratiques, une intelligence morale en situation. En quelque sorte, il faudrait retourner les risques potentiels des affects en jeu dans ces m  tiers : non plus vouloir les canaliser ou les faire taire, mais en faire des leviers pour mieux penser et mieux agir. Les formations des professionnels du soin et de l'aide    la personne ne chercheraient plus    « apprendre la "juste distance" » ou « apprendre    "g  rer" ses   motions », mais    penser,    m  me nos   motions, au c  ur de la situation affectante, le caract  re   thique de toutes ces petites d  cisions qui font notre quotidien.

Par Denis PIERET, docteur en philosophie, Philocit   ([www.philocite.eu](http://www.philocite.eu))

philocit  <sup>®</sup>

1. Bulletin de l'ADMR, Huy, N  1, Avril 2014, p. 2.
2. Ibid.
3. AsSAF, Le garde    domicile, 2012.
4. AsSAF, Le garde    domicile, 2012, p. 4.
5. Joan Tronto, Un monde vuln  rable. Pour une politique du *care*, La D  couverte, 2009, p. 143.
6. Sandra Laugier, « L'  thique d'Amy : le *care* comme changement de paradigme en   thique », in Vanessa Nurock (dir.), Carol Gilligan et l'  thique du *care*, PUF, D  bats, 2010, p. 58.
7. Carol Gilligan, in *ibid.*, p. 57.
8. Le souci de « rester professionnel » est tr  s perceptible dans les r  glementations : « Le port du v  tement de travail est obligatoire. Il constitue une protection pour le travailleur ainsi qu'une reconnaissance de la profession et du service. » (Voir D  ontologie des prestataires SAFA et cadre ADMR. Outil de r  f  rence, ADMR, Mars 2015. Je souligne)
9. Arr  t   du Gouvernement wallon du 16 juillet 1998 portant approbation du statut de l'aide familiale, Annexe 1, Aspects de d  ontologie, 1.2. Notons qu'il y a l   un pr  suppos   massif : ce sont les th  mes de nos discussions rendraient un   change dangereux, et non la mani  re dont on les pense et les formule.
10. La plupart d'entre nous ne le font-ils pas chaque jour sans qu'aucun r  glement nous l'interdise ?
11. AsSAF, L'aide familiale, d  cembre 2011, p. 2.
12. AsSAF, Le garde    domicile, 2012, p. 29.

## INTERVIEW

### Danielle Vandecaveye, aide familiale

**40 ans au service des autres sans burn out : est-ce possible ?**

Il va sans dire que les nombreuses rencontres avec les aides familiales et les gardes à domicile dans le cadre des formations et des groupes de parole organisés par la Plateforme des Soins Palliatifs ont été à l'origine de la thématique de ce dossier. C'est à partir de leurs témoignages, de leurs récits mais aussi touchés par leur vérité que nous avons choisi, en équipe de coordinatrices et psychologues, de parler du Care : ce travail qui ne se voit pas.

Danielle Vandecaveye a accepté de nous rencontrer pour nous parler de ses 40 ans de carrière. Un vécu singulier empreint de vocation : son travail elle l'aime, elle le défend et elle s'y épanouit.

#### Pourquoi avoir choisi ce métier ?

« J'ai débuté ma carrière professionnelle comme secrétaire mais j'ai vite réalisé que ce métier ne me correspondait pas. J'aimais le contact humain, l'aide à autrui et les occupations ménagères. Je me suis naturellement tournée vers le métier d'aide familiale. » Et elle ne s'est pas trompée puisqu'elle l'exerce depuis 40 ans avec un engouement intact. Danielle Vandecaveye a toujours travaillé dans les services de Maintien à domicile du CPAS de Liège qui depuis le 1er janvier 2016 dépendent de l'Intercommunale de Soins Spécialisés de Liège (ISoSL).

#### Parlez-moi de votre métier...

« C'est un beau métier, d'une grande richesse sur le plan humain, qui m'a d'ailleurs transformée au fil des années, me confie-t-elle. On a la chance de rencontrer des gens très différents et une multiplicité de cas : aides à l'enfance (autisme, enfants vivant dans des familles en difficultés, jeunes en perte), personnes à mobilité réduite, personnes âgées, malades ou



handicapées. C'est un travail qui se fait tout en finesse, avec empathie et surtout sans jugement. Il repose sur une relation de confiance qui n'est pas gagnée d'avance et s'acquiert jour après jour. » Le regard pétillant, elle ajoute : « un bon repas ou un nettoyage bien fait, c'est une porte d'entrée pour gagner la confiance d'un bénéficiaire ! »

#### Un métier où on se sent utile, mais qui peut être difficile aussi ?

« Ce qui est difficile, c'est de ne pas pouvoir empêcher la souffrance physique ou le sentiment d'isolement, de solitude. Ce qui me touche aussi tout particulièrement, c'est la souffrance des enfants évoluant dans des milieux précarisés, lacunaires au niveau de l'hygiène notamment. On peut parfois ressentir un certain découragement devant des bénéficiaires qui ne disent jamais merci ou qui nous vantent les qualités extraordinaires d'une collègue dans un but de manipulation... mais ce sont des cas isolés. » Et elle conclut sa réflexion comme une évidence : « vous savez, si on choisit ce métier parce qu'il donne facilement accès à un emploi, on risque vite de ne pas l'apprécier... »

#### Quelle évolution du métier voyez-vous sur tant d'années ?

« Le service compte actuellement 130 aides familiales, ayant chacune leur personnalité

et des compétences diverses et complémentaires. Contrairement au passé, le travail se fait en équipe et le nombre de bénéficiaires est beaucoup plus important. L'aide apportée est partielle mais cela permet de rester à l'écoute et de garder un regard attentif. Si on reste trop longtemps, on ne voit plus rien. » Danielle Vandecaveye poursuit : « Il y a aussi des raisons financières par rapport à la durée et la fréquence des prestations car avant, les bénéficiaires ne payaient pas ou très peu nos services, ce qui n'est plus le cas aujourd'hui. Le travail en équipe est particulièrement riche et la communication est fondamentale. Les situations sont discutées en équipe avec l'assistante sociale. Celle-ci veille aussi au choix des aides familiales suivant le type de bénéficiaire. Et puis, on peut compter sur l'entraide des collègues ! »

#### Vous arrive-t-il de participer à une réunion entre intervenants au domicile du bénéficiaire ?

« Maintenant oui. Il y a de plus en plus de dialogue entre les intervenants et globalement une reconnaissance de la position centrale de l'aide familiale par rapport au vécu du patient. Les

médecins connaissent mieux les spécificités de notre fonction. Mais c'est vrai qu'avant ils nous prenaient souvent pour des femmes d'ouvrage et nous faisaient sortir de la pièce quand ils visitaient le patient. A ce propos, je me rappelle encore ce médecin généraliste qui voulait être seul avec sa patiente, me priant de quitter les lieux... et cette dame âgée qui s'était écriée : « Non Docteur, Madame ne sort pas ! Elle est mes oreilles ! Après, c'est à elle que je pose toutes mes questions... »

#### Dans une relation d'aide, est-il important de savoir mettre des limites ?

Malgré l'attachement, on doit avoir une attitude professionnelle, comme on dit. Moi, avec les années, j'ai appris à refuser une demande si elle n'est pas dans mes attributions. Sans culpabilité. Vous savez, si on ne sait pas dire non, on finit toujours par se sentir abusé, il n'y a plus de relation possible et on devient agressif. »

Propos recueillis par Patricia SERPE, coordinatrice, PSPPL

## LE POINT DE VUE DE LA PSYCHOLOGUE Les soins palliatifs et le Care : des approches courageuses qui ne nient pas la réalité de notre vulnérabilité humaine

Dans un monde qui change à toute allure, confronté à des destructions environnementales massives, à un dérèglement global où l'argent semble être devenu la référence absolue relayée par des techniques de contrôle et d'évaluation omniprésentes, une angoisse croît face à l'avenir. Peut-on encore croire et se battre pour ouvrir d'autres horizons, quand seul ce qui est fort, violent, visible et mesu-

nable semble avoir droit de cité ?

Etonnamment, l'expérience des soins palliatifs et les théories du Care, pourraient être un point de référence, une pierre angulaire, pour penser et proposer des possibles.

L'approche des soins palliatifs et celle du Care partent d'un constat courageux. A l'opposé d'une attitude de déni, elles reconnaissent que l'humain est fragile, qu'il est vulnérable et mortel, qu'il est un être de relation et a besoin pour grandir d'un environnement structurant et de soins. Plutôt que nier ces réalités et faire comme si elles n'existaient pas, ces deux approches fondent au contraire leur démarche à partir de cet état structurel de l'humain, sa vulnérabilité et sa finitude, pour être inventives et proposer concrètement des pistes de réflexions et d'actions.

Reconnaître ensemble notre vulnérabilité

humaine fait découvrir la dimension de la solidarité et devient alors une source de résistance et de créativité face à des situations complexes ou extrêmes. Mais avant d'aborder ces dimensions, nous présentons quelques conséquences de la non-reconnaissance de notre vulnérabilité.

### 1. Dégâts de la vulnérabilité non reconnue

**Ne pas vouloir reconnaître notre vulnérabilité** conduit au risque **de la désillusion** dont les conséquences sont souvent terribles. La fable de Jean De La Fontaine, *Le chêne et le roseau* en donne un bel exemple. Le Chêne du haut de sa grandeur se croit et se prend pour le plus fort mais, trop sûr de lui et rigide, il ne survivra pas à l'orage tandis que le roseau frêle mais plus souple sortira de l'épreuve.

**Ne pas vouloir reconnaître notre vulnérabilité** conduit au risque du passage à l'acte. Le film *Amour*<sup>1</sup> représente cette issue possible quand le mari accompagnant seul, jour et nuit, son épouse victime d'un AVC et devenue grabataire, va brutalement l'étouffer, alors qu'il venait de l'apaiser. L'évocation d'une douleur de son enfance, connue mais jamais reconnue ni partagée pourrait expliquer son acte. La douleur ancienne ravivée par la maladie et la mort de l'être aimé peut devenir une bombe à retardement. L'impossibilité de faire face à cette douleur ancienne insupportable mais toujours vive parce que non accompagnée, peut entraîner un passage à l'acte.

**Ne pas vouloir reconnaître notre vulnérabilité** conduit au risque **de la fuite ou de la demande de mort**. Grete, la sœur de Gregor Samsa, devenu « une vermine monstrueuse » dans *La Métamorphose* de Kafka, est pleine d'attention pour son frère. Depuis longtemps, elle a mis de côté son désir de devenir violoniste, souffre en silence et cache ce manque dans une bienveillance courageuse pour son frère. Un soir, alors qu'elle est enfin reconnue dans son talent de violoniste, elle ne peut supporter que cette valorisation attendue depuis si longtemps cesse brutalement à cause de son frère dont la vue éveille effroi et fuite. Ne reconnaissant pas la blessure narcissique

infligée, Grete demande alors la mort de son frère dont elle s'était pourtant précédemment occupée avec beaucoup de justesse, d'attention et d'empathie.

Ne pas vouloir reconnaître notre vulnérabilité, la nier sans vouloir en faire quelque chose, a des effets destructeurs lorsque l'on se trouve inévitablement confronté à des situations qui ravivent des douleurs anciennes ou mettent à jour notre vulnérabilité précédemment occultée individuellement ou collectivement.

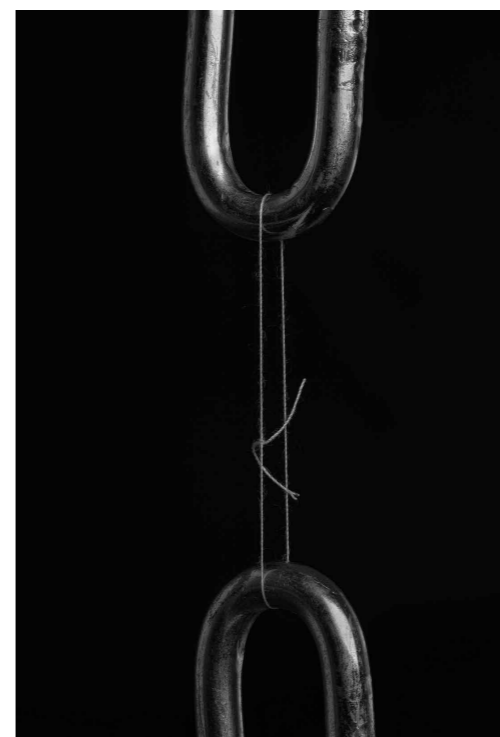
### 2. Reconnaître notre vulnérabilité commune : force et créativité

#### 2.1. LES SOINS PALLIATIFS ET LE CARE

La reconnaissance commune de notre vulnérabilité humaine a permis, face à la fin de vie, de créer le mouvement des soins palliatifs et de penser la prise en charge médicale d'une autre manière. Alors que d'un point de vue curatif, il n'y avait plus rien à faire, des propositions nouvelles ont émergé mettant en valeur l'importance de prendre soin de manière globale en portant une attention particulière à la douleur, à la souffrance physique, psychique et spirituelle, à l'environnement, au quotidien et à la relation. Les soins palliatifs ont relayé, dans le domaine médical, ce qui avait déjà été mis en évidence et expérimenté en psychiatrie à la suite des théories psychanalytiques avec la psychothérapie institutionnelle<sup>2</sup>. Une attention est portée à ce qui est souvent invisible mais essentiel dans la structuration psychique.

Le soin est la réponse initiale à la détresse originelle, *l'Hilfflosigkeit*, source de l'éthique, soulignée par Freud dans *L'Esquisse* en introduisant la place essentielle de l'être proche, le *Nebenmensch*<sup>3</sup>. Des soins prodigués avec attention et respect de l'autre ont un effet thérapeutique indéniable. Ils révèlent surtout la dimension éthique et de lien social, fondatrice de notre humanité.

La reconnaissance de nos vulnérabilités communes a permis de découvrir et de rappeler ce qui était agissant dans chacune de nos vies mais souvent négligé au niveau individuel, familial et social : l'importance du soin<sup>4</sup>. Les



théories du Care contribuent à lever le déni de cette dimension essentielle pour qu'une société reste humaine, sache affronter de nouveaux défis et les vicissitudes de la vie.

Penser le soin comme une réponse éthique et sociale est un défi révolutionnaire à l'heure où seuls le quantitatif, le mesurable et l'économique sont pris en considération et quand l'humain est réduit à n'être qu'un producteur ou un consommateur<sup>5</sup>.

#### 2.2. DÉCOUVERTE DU RÔLE DE L'ENVIRONNEMENT ET D'UNE NÉCESSAIRE SOLIDARITÉ

Soigner une personne, c'est aussi avoir le souci de soigner son environnement : porter une attention à l'accueil, à l'ambiance, aux rythmes du quotidien, à participer à ce qui constitue un espace structurant ouvert où l'on peut circuler et être en sécurité. Pour la structuration psychique, le psychanalyste et pédiatre D.W. Winnicott a montré l'importance d'un environnement « suffisamment bon », qui apporte une réponse adéquate aux besoins, qui traduit en actes et en mots ce qui n'arrive pas à se dire et, surtout, qui offre une stabilité résistant aux diverses attaques destructrices, afin de faire l'expérience du « sentiment d'exister »<sup>6</sup> et de sa continuité. Ces éléments paraissent banaux, souvent dignes de

peu d'intérêt et sont rejetés avec ironie d'un revers de la main par un « on sait déjà tout cela ! ».

En fait, on néglige trop souvent le rôle fondamental de ces dimensions. Ainsi, l'absence d'un environnement suffisamment stable et ouvert, accompagné de soins adéquats et de relations vivantes, fragilise le sentiment d'exister qui peut entraîner une violence contre soi-même ou contre les autres. Richard Durn, auteur de la tuerie de plusieurs membres du conseil municipal à Nanterre en 2002, relatait dans son journal intime qu'il avait perdu le « sentiment d'exister »<sup>7</sup>.

Les animaux familiers, les objets comme un verre d'eau, une montre, un téléphone ou l'ambiance d'un lieu, la nature et non les grands discours sur le sens de l'existence, ont une importance vitale pour les personnes en fin de vie mais aussi pour celles confrontées à une situation de grande vulnérabilité. Le rôle essentiel de *l'environnement non humain* souligné dès 1960 par H. Searles<sup>8</sup>, invite à prendre soin de l'environnement. L'humain s'attache, plus qu'il ne le pense, aux autres êtres vivants, aux objets, aux lieux avec lesquels il établit une relation profonde, de type archaïque, essentielle dans son développement. Les changements multiples souvent valorisés par notre société de consommation sont pourtant une source d'angoisse, créant un sentiment d'insécurité et de vide existentiel. La prise de conscience des dégâts provoqués par la destruction de notre environnement, nous invite à redécouvrir son rôle, non seulement pour ne pas détruire les ressources terrestres mais aussi parce que fondamental pour l'équilibre psychique humain. Ce soin - nécessaire - de l'environnement incite à valoriser la solidarité et la relation plutôt que l'individualisme. L'humain ne s'est jamais construit seul, par lui-même.

### 2.3. Le rôle d'invention et de résistance du quotidien

Le travail en soins palliatifs et le Care rappellent l'importance des « petites choses » du quotidien dans la vie de tous les jours. Elles structurent nos journées mais sont aussi

précieuses pour tenir dans les situations de grande détresse. Les rescapés des camps témoignent non seulement de solidarités insoupçonnées<sup>9</sup> mais aussi de l'importance des rites du quotidien<sup>10</sup> pour survivre. Face à une vision globalisante, panoptique qui aurait la prétention de tout contrôler et de se distiller dans les consciences, Michel de Certeau, en réponse aux thèses de Michel Foucault<sup>11</sup>, développe et montre que les pratiques du quotidien sont des ruses de l'intelligence humaine. La *Métis* grecque était cette ruse de l'intelligence du plus faible face au fort, capable d'inventer et de saisir le juste moment pour utiliser la force imprévisible comme facteur de changement. Les pratiques du quotidien, source d'inventivité et de résistance ainsi développées par Michel de Certeau, sont en particulier les actes de lire, raconter, marcher, cuisiner, habiter. Les soins palliatifs et le Care nous invitent à leur façon à revisiter ces situations quotidiennes multiples d'attention à l'autre et auxquelles nous prêtons trop peu d'attention. Elles sont pourtant une richesse et une source de créativité. Les philosophes, écrivains, psychanalystes, artistes dans divers domaines rappellent de plus en plus la valeur du quotidien<sup>12</sup>.

**Pour conclure :** le film récent du cinéaste chinois Jia Zhang-Ke, *Au-delà des montagnes*<sup>13</sup>, pourrait résumer le sens que cet article souhaite transmettre en parlant des soins palliatifs et du Care : rendre perceptible l'essentiel, pour l'humain et pour toute société, afin que la vie soit possible mais que, trop souvent, l'on refuse de prendre en considération.

En Chine, mais cela pourrait être dans un autre pays, le cinéaste nous fait voyager à travers trois périodes : 1999, 2014 et 2025. On découvre la vie de Toa. Confrontée à faire un choix à l'adolescence, elle devra faire face, plus âgée, au divorce et à la séparation d'avec son jeune fils dont l'éducation proposée par le père, riche, semble plus enviable. Que restera-t-il à ce fils, devenu jeune adulte, quand les questions existentielles propres à chaque humain se poseront ? Le film suggère que les éléments invisibles ou plus discrets qui inscrivent l'être dans un

lieu sécurisant où se vit la présence, la capacité de dire et d'être entendu et un respect du quotidien, comme la cuisine, sont des repères précieux et peut-être les seuls dans les moments de désastre.

Par **Agnès BRESSOLETTE**, psychologue, psychothérapeute, psychanalyste  
Unité de Soins Palliatifs, Cliniques de l'Europe  
– Site St Michel – Bruxelles

1. De Michael Haneke, *césar* en 2013.
  2. Cf. la psychothérapie institutionnelle et en particulier, le travail de Tosquelles, Jean Oury...
  3. Cf. le développement de la notion de *Nebenmensch* in M. Schneider, *La détresse aux sources de l'éthique*, 2011, Seuil.
  4. Très souvent réservé aux femmes. Le soin est défini selon quatre dimensions :
    - se soucier de : constater, porter une attention, avec une intelligence pratique (évaluer)
    - prendre en charge : assumer une responsabilité en vue de répondre au besoin
    - prendre soin : le soin en tant que tel
    - recevoir le soin : reconnaître la manière avec laquelle celui qui reçoit le soin réagit en tenant compte d'une réciprocité dans la relation de soin.
- cf. A. Zielinski, *L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin*, 2010/12, revue *Etudes*, p. 631-641.
5. L'humain pourrait même avoir honte de ne pas être fabriqué : cf. G. Anders, *L'obsolescence de l'homme. Sur l'âme à l'époque de la deuxième révolution industrielle*, 2001, Encyclopédie des Nuisances.
  6. D.W. Winnicott, *Jeu et réalité*, 1971, (1975), Gallimard.
  7. B. Stiegler, *Ce qui fait que la vie vaut la peine d'être vécue : de la pharmacologie*, 2010, Flammarion, p. 16.
  8. H. Searles, *L'environnement non humain*, 1960, (1986), Gallimard.
  9. Cf. T. Todorov, *Face à l'extrême*, 1994, Seuil.
  10. P. Levi, *Si c'est un homme*, 1988, Pocket.
  11. M. Foucault, *Surveiller et punir*, 1975, (1993), Gallimard.
  12. Cf. M. Sheringham, *Traversées du quotidien*, 2013, Puf.
  13. 2015.

## TEMOIGNAGE

### Sandrine Jacques, infirmière

#### Le Care, comment il s'insinue dans les détails de la pratique des soins

Bienveillance, sollicitude et solidarité sont le plus souvent présentes dans les rencontres avec les bénéficiaires, qu'ils soient patient, proche du patient ou professionnel de la santé.

Le *care* s'insinue dans les détails et représente un véritable travail qui nécessite de penser nos pratiques. Il s'exprime notamment dans des attentions qui n'apparaissent pas toujours au premier regard.

Je me souviens à ce propos d'une dame en maison de repos. L'équipe soignante en difficulté face à ses soins de plaie nous avait adressé une demande de soutien. Une odeur désagréable envahissait sa chambre provoquant chez les soignants une réaction de dégoût qu'ils n'osaient s'avouer. Face à ces soins, il est humain et légitime de vouloir fuir... Nous avons réfléchi ensemble aux alterna-

tives « techniques » possibles. L'infirmière réalisait le pansement avec minutie pendant que j'étais accroupie, regardant la patiente et échangeant avec elle quelques mots, calmement, simplement... De temps en temps, nos regards de professionnelles se croisaient, signe de soutien et de confiance mutuelle et ce malgré la difficulté à rester présent, attentif. Les mots me manquent pour décrire l'ambiance, expliquer cette « clinique du détail » pour reprendre l'expression de Jean-Pierre Lebrun, qui demande aux soignants des ajustements incessants face à une situation dont nous connaissons l'issue et qui donc risquerait d'être laissée à l'abandon...

Le *care* se retrouve également dans le ton d'un bonjour adressé au résident, l'écoute d'une famille en difficulté, l'accueil d'une collègue excédée par un patient en refus de soins, l'accueil de signes d'épuisement de la part de professionnels de terrain, l'écoute des directions face aux difficultés rencontrées dans l'organisation des soins. Toutes ces attentions sont de façon directe ou indirecte au service du care dont la personne en soins peut bénéficier.

Le *care* est basé sur une anthropologie des besoins. Il est essentiel de remettre la position





de l'autre au centre du processus en considérant le besoin tel qu'il l'exprime. Cela évite les dérives de maternage ou d'un acharnement quelconque. Ce temps laisse une place à l'analyse et l'évaluation de la demande, à l'équilibre des donnés et des reçus considérés dans la subjectivité de chacun.

Difficultés et conflits peuvent émerger et il arrive que les équipes de soutien en soins palliatifs soient appelées dans ces moments de frottements qui demandent des ajustements et ce, dans un laps de temps souvent restreint. Le professionnel de la santé peut être confronté à des conflits intrinsèques ayant pour point de tension ses propres besoins et ceux d'autrui ou les besoins des différents bénéficiaires. D'autres types de conflits peuvent apparaître dans l'équipe lorsque ses membres qui « se soucient de » ont des visions différentes de ceux qu'ils « prennent en charge », ou encore lorsque des responsables prennent des décisions institutionnelles ayant des conséquences sur la préoccupation de soignants envers les bénéficiaires. Des tensions peuvent également se présenter entre celui qui reçoit le soin et celui qui le prodigue.

Nous n'éviterons pas ces frottements, ces différences de point de vue, ces points de tension. Ils sont l'occasion non seulement d'ajustement mais aussi de construction de notre

identité professionnelle et ce dans le but de penser plus librement la posture de soignant dans les soins donnés à une personne qui reste notre meilleur guide.

Le travail d'équipe, les occasions de penser nos pratiques influencent l'ensemble du système et peuvent nous aider à rester créatifs malgré la difficulté.

Mais comment laisser la place à la parole de chacun, patient - famille - membre de l'équipe soignante, pour que ce qui est vécu au chevet du patient forme un tout cohérent ? Le care implique une connaissance approfondie de la situation, la prise en compte de la réalité professionnelle des différents acteurs, de leurs besoins, de leurs compétences via des lieux de concertation et de réflexion pour qu'émerge un positionnement professionnel.

Afin de ne pas réduire le care à une vision romantique ou réductrice du soin, réfléchissons chacun selon notre fonction et notre rôle à sa mise en place, dans les limites du possible, tant au niveau individuel, relationnel, groupal et organisationnel, pour que chaque maillon du processus du care forme un tout cohérent au bénéfice de nos patients.

---

Par **Sandrine JACQUES**, infirmière, DELTA

---

## LE SOIN COMME ACTE SIGNIFIANT D'APPARTENANCE A LA COMMUNAUTE HUMAINE : UNE REPONSE A LA HONTE

"Extrait d'une publication à venir"

La psychanalyste Myriam David témoigne de l'apport du soin pour accéder à l'humanisation et, inversement, de l'effet destructeur quand le soin est réduit à presque rien. Pour détruire l'autre, un moyen efficace est de ne plus lui accorder les soins de base de nourriture, de toilette, de le priver de sommeil pour l'extraire de la communauté des humains.

« Ce qui a été dynamique dans le sens de la destruction dans des camps comme Birkenau ou d'autres c'est le non soin absolu. (...) Quand ce non soin absolu arrive au corps, l'âme si tant est qu'elle existe ou si vous préférez, la psyché, s'en va. On ne pense plus. Un corps maltraité ne peut plus penser. Il est abject et donne envie à l'autre de le mépriser et l'envie de le battre, de le détruire. »

Inversement, elle dit sa gratitude à l'inconnu qui lui a simplement essuyé son visage quand elle se trouvait dans un abandon de soins et évoque l'impression en elle « d'être totalement réconfortée ».

Serge Tisseron, psychiatre et psychanalyste, suggère que la honte touche trois domaines essentiels : notre identité avec l'estime de soi et la dimension narcissique de la personnalité, notre relation aux autres et enfin la certitude d'appartenir à la communauté humaine.

La culpabilité menace l'estime de soi et l'assurance de bénéficier de l'affection des proches mais elle ne touche pas au sentiment d'appartenance à la communauté humaine.

« La honte désocialise, la culpabilité socialise ». Celui qui éprouve la honte craint d'être mis à l'écart du groupe d'appartenance - la famille, les associations, les groupes divers - et même la communauté humaine. La honte pose la question : suis-je humain ou inhumain ? « Vivre la honte, c'est se sentir réduit à un état qui fait de nous un étranger parmi les hommes, mais c'est aussi éprouver qu'on ne s'est pas totalement identifié à la chose (...) C'est rester capable de maintenir, au cœur de la déshumanisation, la nostalgie d'une humanité pleine et entière ». « La honte fonctionne tantôt comme un symptôme et tantôt comme un signal d'alarme. Elle peut informer qu'un seuil a été franchi, mais aussi anticiper ce risque et inciter celui qui s'y engage à faire machine arrière. »

La fonction du soin est d'affirmer au patient qu'il appartient toujours et jusqu'au bout à la communauté des hommes.

La psyché humaine s'enracine dans des zones profondes archaïques qui peuvent être sources de destruction ou au contraire mobilisatrices de vie. Il est alors important comme soignant de prendre en considération ces dimensions multiples pour ne pas donner corps aux forces destructrices.

« Ressentir la honte n'est pas une honte. » Au contraire, « accepter la honte, c'est être attentif à ce point de basculement où elle cesse d'être le vertige de la mort pour devenir un appel à la vie ».

Il est essentiel qu'il existe des espaces où de tels affects peuvent se vivre et être accueillis, où il est pris soin du corps, où le regard porté sur l'autre fait grandir, où la parole peut être échangée, où celui qui se trouve terrassé par ce qui lui arrive sent qu'il compte pour un autre de la communauté humaine.

---

Par **Agnès BRESSOLETTE**, psychologue, psychothérapeute, psychanalyste, unité de Soins Palliatifs, Cliniques de l'Europe – Site St Michel - Bruxelles

## INTERVIEW

### Chantal Doyen, hématologue

#### Cure et Care dans un hôpital universitaire : la recherche d'un équilibre

Malgré un emploi du temps particulièrement chargé, le Dr Doyen accepte gentiment de me recevoir et me donne rendez-vous au CHU de Mont-Godinne un lundi matin à 10 h. Hématologue très dévouée à ses patients, elle assure des consultations et accueille également des stagiaires. Elle donne des conférences, des cours cliniques, des séminaires. Elle forme des assistants, participe à de multiples réunions, notamment en soirée des « glems » pour rencontrer les médecins généralistes. Elle est enfin membre fondateur et vice-présidente de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs et de l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur.

Ce qui me frappe et m'enthousiasme dès le début de l'entretien, c'est de rencontrer une femme qui parle de son métier avec toujours autant de passion.

#### Que pouvez-vous nous dire des valeurs du care et de la culture palliative au sein de votre hôpital ?

« L'attention au patient comme personne globale est une valeur phare de Mont-Godinne » me répond-elle d'emblée. A l'origine, la maison était un sanatorium où les malades restaient de longs mois, puisque l'isolement et le repos étaient les bases du traitement. Dans les années 60, la trithérapie guérit la tuberculose, le sanatorium devient peu à peu inutile. L'hôpital est repris par l'Université Catholique de Louvain, associée aux mutuelles chrétiennes, dans le but d'en faire un hôpital universitaire. La direction, en particulier le premier directeur administratif M. Jansen, assistant social de formation, est très sensible aux valeurs du care.

Lorsque dans les années 80 se développe le mouvement des soins palliatifs, la direction



accepte de financer a minima d'abord une équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs (la première en Europe continentale, modèle des support teams anglais) puis, une volonté se manifeste assez vite pour trouver des fonds et offrir aux patients une prise en charge globale précoce, même s'ils sont « curatifs » ! Parallèlement à l'Institut Bordet où le Dr Razavi avait obtenu une convention de réhabilitation pour une prise en charge précoce des patients cancéreux, le CHU de Mont-Godinne a élaboré une convention pilote du même type. Ces deux centres étaient les seuls à détenir ce genre de convention pour toute la Belgique. Même si l'Inami n'a pas pérennisé ce financement, la direction de Mont-Godinne a décidé de maintenir le personnel en place et il a fallu attendre presque 20 ans pour que la Plan Cancer vienne financer le support psychologique notamment.

#### La 1ère équipe mobile belge de soins palliatifs a été créée à Mont-Godinne !

L'équipe s'est appelée EMSOSP, Equipe Mobile de Soutien Oncologique et de Soins Palliatifs. Aujourd'hui, elle est financée partiellement par le Plan Cancer (certaines psychologues) mais celui-ci ne couvre pas l'ancienneté du personnel. « La particularité de l'équipe est qu'elle réunit dans une même équipe interdisciplinaire les intervenants de support précoce et de la prise en charge palliative, ce qui permet pour le patient et ses proches une

meilleure continuité. J'en suis responsable mais le médecin qui est l'âme de l'équipe est le Dr Bernadette Choteau » ajoute le Dr Doyen. Les valeurs du care et la culture palliative sont reconnues dans tous les services, même si rien n'est jamais acquis et qu'il faut continuer à être présent, à former et informer dans une disponibilité constante. « On y croit toujours ! » Dans le contexte de la fusion récente avec le CHD Dinant et la CMSE (Sainte Elisabeth Namur), nous devons convaincre les gestionnaires de pérenniser et développer au mieux la prise en charge palliative sur les trois sites.

Et qu'en est-il plus précisément dans votre service d'hématologie ?

C'est un service un peu singulier par le type de patients qui y séjournent (maladies graves, complications sévères, greffes...). Dans le service, comme souvent en hématologie, il y a toujours eu des psychologues. On connaît bien les patients parce qu'ils viennent régulièrement, avec de longues hospitalisations et des passages fréquents à l'hôpital de jour. Pour une leucémie aiguë, le patient reste hospitalisé trois fois environ 1 mois et donc des liens très forts se créent avec le personnel du service. Par contre, malheureusement, il est fréquent que ces patients ne voient plus souvent leur médecin traitant, au moins durant les (longues) phases actives du traitement.

En hématologie, les traitements et particulièrement les allogreffes peuvent entraîner des complications mettant la vie en danger, comme la maladie du greffon contre l'hôte. Care et volonté de sauver la vie d'un patient peuvent être ressentis comme antinomiques pour le Dr Doyen. « Lorsque l'on fait une greffe à un patient leucémique, c'est pour le guérir et parfois on déclenche des catastrophes... », explique-t-elle. Dans ce contexte, chez des patients virtuellement guéris mais présentant des complications majeures, il est parfois difficile de faire la part des choses entre « le cure » et le « care ».

Le myélome multiple, aux complications osseuses douloureuses (tassements vertébraux par exemple), est une maladie dont elle s'occupe tout particulièrement : « il y a beaucoup

de nouveaux médicaments et on a toujours quelque chose à proposer ». Mais parfois, les patients vivent plus longtemps mais avec des douleurs persistantes, qui frisent sans doute l'acharnement thérapeutique. Cela impose un questionnement éthique. On lui dit parfois, « vous les hématos, vous ne vous arrêtez jamais ! »

La relation de confiance entre le médecin et le patient joue un rôle important. « Quand on propose un traitement, c'est qu'on sait que cela va apporter quelque chose et il faut bien évaluer les avantages et les inconvénients. C'est toute la difficulté du consentement éclairé, car tout dépend aussi de la manière dont on le présente. En plus, informer le patient, c'est aussi quelque part l'influencer, même si on veille à être le plus honnête possible. Le patient se dit intérieurement « si le docteur me le propose, c'est qu'il y croit aussi ». Par contre, pour le Dr Doyen, il est souvent discutable de dire que le patient est bien informé, qu'il doit être autonome et décider librement. Même bien informé, il ne peut interpréter de la même façon qu'un médecin les études cliniques, les effets secondaires, etc. Il s'accroche souvent à l'espoir d'une rémission prolongée...

Lorsque les patients entrent dans les critères d'inclusion de protocoles de recherche clinique (études évaluant la place d'un nouveau médicament, d'une nouvelle stratégie), il est rare qu'ils refusent. C'est encore la relation de confiance qui joue.

#### Dans les CHU, les médecins préfèrent-ils les patients aigus, par attrait pour la technicité et la notoriété, aux patients chroniques et complexes ?

« Les médecins choisissent aussi leur spécialité en fonction de l'adrénaline dont ils ont besoin », me dit-elle en souriant. Certains sont faits pour être chirurgiens, urgentistes, intensivistes... Par ailleurs, au sein des hôpitaux, on a des durées de séjour à respecter. Les hôpitaux sont financés en fonction aussi des degrés de sévérité des pathologies. Les durées de séjour doivent être les plus courtes

possibles. En hématologie, les personnes viennent pour une chimio, une greffe ou une complication et on n'a pas un nombre de lits extensible. Il faut pouvoir s'adapter à cette contrainte institutionnelle. Mais quand il n'y a pas d'autres solutions, pour un patient en fin de vie, il reste quand même hospitalisé. Ici, il n'y a pas d'alarme dans le système informatique pour dire stop, le patient devrait sortir !

Les patients complexes et chroniques, dont l'état ne s'améliore pas, pour qui on ne voit pas clairement l'issue ou qui vont bien un jour puis moins bien le jour suivant, puis ont une complication, c'est difficile pour tout le monde. Pour le médecin, qui peut toutefois se limiter à voir son patient matin et soir mais surtout pour l'infirmière qui le voit toute la journée et toute la nuit et bien entendu pour les proches.

### Recherche, publication et formation : 3 pôles d'intérêt dans les CHU ?

Dans un hôpital universitaire, les médecins ont 4 objectifs : la clinique, la recherche, l'enseignement et le service à la société. « Il faut trouver le temps pour cela. Certains sont plus dans la recherche fondamentale, d'autres dans la recherche clinique. « Nous avons choisi de travailler dans un contexte universitaire, sommes motivés et les progrès de la médecine sont gratifiants ». Chaque année, les médecins sont tenus de présenter leur

projet académique individuel à la direction qui doit le valider. Mais le Dr Doyen insiste : « et, ce n'est pas pour autant que je vois moins mes patients, mais il manque souvent 12h par jour ! »

C'est d'ailleurs la mentalité du service d'hématologie, où certains s'occupent plus du rôle clinique, (on en a besoin dans tous les services) et d'autres s'intéressent plus à la recherche. « Il y a un équilibre. C'est la richesse du service d'allier soins, recherche et liens très forts avec les patients ».

### Et l'avenir ?

Vu les coûts hospitaliers, le politique veut favoriser au maximum l'ambulatoire, non seulement en hôpital de jour mais aussi à domicile, y compris très bientôt pour certaines chimiothérapies. Cette politique a des avantages pour les patients qui peuvent rester dans leur cadre de vie mais c'est un énorme challenge pour maintenir la qualité des prestations « techniques », bien sûr, mais très certainement pour maintenir l'aspect « care ». Il faudra être à la fois très structuré et très créatif. Un vrai grand et nouveau défi !

Propos recueillis par **Patricia SERPE**, coordinatrice, PSPPL

1. CHU UCL Namur, site Godinne, Avenue du Dr Gaston Thérasse, 1 à 5530 Yvoir

## SEPTEMBRE 2016

29-30/09/2016

7<sup>ÈME</sup> CONGRÈS INTERNATIONAL DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

### Les enjeux de la complexité, ici et là-bas

- » Lieu : Centre Mont Royal, Rue Mansfield, 2200 – Montréal (Québec) Canada
- » Horaire : de 7h30 à 18h30
- » Rens. : <http://saac.chu-sainte-justine.org/spp2016.html> ou [www.pediatriepalliative.org](http://www.pediatriepalliative.org)

## OCTOBRE 2016

11/10/2016

CONFÉRENCE

### Maladie d'Alzheimer. Accompagner une personne au stade avancé : l'approche palliative

Conférence proposée la Ligue Alzheimer avec le concours du Service de gériatrie de l'Hôpital de Jolimont

- » Lieu : Hôpital de Jolimont, Rue Ferrer 159, B-7100 Haine-Saint-Paul
- » Horaire : de 20 h00 à 22h00
- » Rens. et inscription : [www.alzheimer.be/activites/conferences](http://www.alzheimer.be/activites/conferences)

22/10/2015

10<sup>ÈME</sup> JOURNÉE LORRAINE DE SOINS PALLIATIFS

### Soins palliatifs et accompagnement : des équipes, des convictions, des questions...

- » Organisé par le CHR Metz-Thionville
- » Lieu : Théâtre de Thionville, rue Maréchal Foch, 30 à 57100 Thionville de 7h45 à 17h30
- » Rens. et inscription : tél. 0033 (0)3 82 57 73 70 – Email [s.mathis@chr-metz-thionville.fr](mailto:s.mathis@chr-metz-thionville.fr)

## NOVEMBRE 2016

18/11/2015

JOURNÉE DE RÉFLEXION POUR LES KINÉSITHÉRAPEUTES ET LES ERGOTHÉRAPEUTES

### Comprendre les difficultés et défis à relever pour réduire les risques d'épuisement professionnel

- » Organisé par Reliance asbl
- » Lieu et horaire : CHU Tivoli, Avenue Max Buset, 34 à 7100 La Louvière de 8h30 à 16h30
- » Programme complet disponible [www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be)
- » Rens. et inscription : Tél. 064 57 09 68 - Fax : 064 57 09 69 - Email: [reliance@belgacom.net](mailto:reliance@belgacom.net)

23-25/11/2016

REPRÉSENTATION

### En attendant le jour

Ici, il ne sera pas question de jouer mais de dire, de porter les histoires. Dans un espace épuré et baigné de couleurs chaudes, les acteurs seront tout à la fois, le fils, la fille, le frère... du malade et malgré la mort présente, c'est à une célébration de la vie et une prise de conscience du « vivre » pleinement que vous serez conviés...

- » Lieu : Grande salle du Théâtre de Namur, Place du Théâtre, 2 à 5000 Namur
- » Contact : Théâtre de Namur au 081 22 60 26
- » Rens. : [www.theatredenamur.be/en-attendant-le-jour/](http://www.theatredenamur.be/en-attendant-le-jour/)

# Maison de mieux-être

■ UNE MAISON DE MIEUX-ÊTRE POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER À CHARLEROI

**Le Grand Hôpital de Charleroi a initié un projet de Maison de mieux-être pour les patients atteints d'un cancer. Il s'agit là de répondre à l'importante demande des patients du service d'oncologie-hématologie de pouvoir bénéficier d'un accompagnement en marge des traitements. Le projet est financé par le Fonds GHdC+, structure hébergée au sein de la Fondation Roi Baudouin et alimentée grâce aux dons, et il passe aujourd'hui au concret avec le début des travaux et la date d'ouverture fixée à l'été 2016. Mais comment fonctionnera cette maison ? Qui y aura accès ? A quoi va-t-elle ressembler ? Vous voulez en savoir plus ? Le Dr Vincent Verschaeve et Anne Humblet, respectivement oncologue référent pour ce projet et coordinatrice de la maison, vous font le tour du propriétaire.**

« Un endroit chaleureux, ouvert et lumineux. Un espace convivial, propice à l'échange et à la rencontre tout en respectant la discrétion de ceux qui veulent la préserver ». En parcourant les pièces de la maison choisie pour concrétiser le projet du GHdC, les plans des travaux sous le bras, Anne Humblet explique que « l'une des priorités au moment de l'élaboration de ce projet était qu'il prenne forme en dehors des murs de l'hôpital ». Quoi de mieux qu'une maison, un second foyer accueillant et informel, pour donner aux patients souffrant d'un cancer les armes nécessaires au combat du stress, de la douleur et des difficultés inhérents à un traitement souvent lourd et épuisant ?

Cette idée vient d'Outre-Manche et répond au nom de « Maggie's Centres », un concept britannique de maison de ressourcement destiné aux personnes atteintes d'un cancer. « Le patient n'est pas un patient dans ces maisons », explique Anne Humblet en précisant que « chacun y est chez lui ». Pas d'activités imposées, pas de programme rigide ou de pression, « le but

est de faire de chacun l'acteur de son mieux-être », dit-elle. Si plusieurs activités de ressourcement et de remise en forme sont proposées, libre à chacun d'y participer.

## Des activités basées sur la médecine intégrative

La maison de mieux-être du Grand Hôpital de Charleroi sera ouverte aux patients du service d'oncologie-hématologie pendant leur traitement et une période d'un an après la fin de celui-ci, « pour ne pas créer de dépendance », explique le Dr Vincent Verschaeve. « L'idée est que le patient puisse voler de ses propres ailes, fort des conseils et de l'accompagnement qui lui auront été donnés », précise-t-il.

Car outre le foyer central qui servira d'espace de détente et de discussions, la maison pourra compter sur une équipe de bénévoles compétents pour l'organisation d'une série d'activités dans les autres pièces de la maison. Ces activités, sélectionnées par les oncologues, leur équipe et les patients du service, s'articulent autour des quatre piliers de la médecine intégrative :

- » Énergie et vitalité : séances de marche, marche nordique, yoga, gymnastique, fasciathérapie...
- » Nutrition et prévention : ateliers culinaires, information spécifique en diététique et en nutrition, activités au jardin et au potager de la maison...
- » Émotions et mental : séances de méditation pleine conscience (MBSR), sophrologie, réflexologie, ateliers d'art-thérapie (peinture, dessin, musique, écriture), groupes de parole...
- » Corps et esthétique : soins du visage, massages spécialisés, conseils coiffure, manucure, pédicure...

De nombreuses études ont prouvé le bien-

fondé de cette prise en charge globale. Un tel accompagnement vise l'amélioration des chances de guérison et une réduction du taux de récurrence. Enfin, si ces initiatives ne sont pas encore très répandues en Belgique, elles peuvent compter sur le soutien et l'expérience d'organisations ou de fondations comme la Fondation Majin, qui vise à constituer un réseau de partenaires belges comme La Vie-là, une maison de soutien aux personnes atteintes d'un cancer à Ottignies, et d'autres initiatives similaires en Flandre.

Vous voulez en savoir plus ?

**Contact et informations :**  
anne.humblet@ghdc.be  
ou [www.fondsg hdc.be](http://www.fondsg hdc.be)

**Votez gratuitement pour le projet sur [evoto.be](http://evoto.be), et 1€ sera versé à la Maison !**



## Les maisons Maggie, une source d'inspiration venue d'Outre-Manche

Le Royaume-Uni compte une quinzaine de maisons destinées au ressourcement de personnes atteintes d'un cancer. Portées à 100% par la Fondation Maggie, elles répondent à l'appellation de « Maggie's Centres », en hommage à Maggie Keswick Jencks, une Britannique décédée d'un cancer du sein en 1995. Elle croyait au développement d'une nouvelle approche dans le traitement des cancers, approche qui passait par des stratégies de gestion du stress et par l'opportunité de rencontrer d'autres personnes malades dans un environnement chaleureux, accueillant et relaxant.

Si les centres Maggie sont totalement indépendants des structures hospitalières Outre-Manche, leur but n'est « absolument pas de chercher à assumer le rôle des hôpitaux dans le traitement du cancer à leur place », lit-on sur le site web de la Fondation. Il s'agit plutôt, parallèlement à des traitements souvent difficiles, d'offrir un support pratique, émotionnel et social aux personnes qui traversent l'épreuve d'un cancer.

Pour cela, l'architecture réside au cœur de ce concept. Les centres sont d'impressionnants édifices spacieux et lumineux signés par de grands architectes généreux, et systématiquement pensés pour inviter à la détente et au partage.

**Plus d'infos via <https://www.maggiescentres.org>**

# Journée mondiale des soins palliatifs

## PROGRAMME

Dimanche 2 et lundi 3 octobre 2016

### Journées de présentation des services

A destination des aînés de la Ville de Malmédy (stands d'information, conférences, démonstrations...) Stand d'information aux citoyens des services qui leur sont proposés (à destination des aînés mais également des écoles). Présence de l'équipe (professionnels et volontaires) de la plate-forme de Verviers.

Où ? Malmundarium, MALMEDY  
Tél. : 087 23 00 16 - E-mail : verviers@palliatifs.be

Jeudi 6 octobre 2016

### « Un café de la mort : parler de la mort ne tue pas ! »

Le café de la mort s'inspire des cafés mortels initiés en Suisse par Bernard Crettaz. C'est un moment d'échange, d'écoute et de réflexions autour de la mort dans un lieu public convivial. Chacun est libre de s'exprimer. Il s'agit d'une rencontre ouverte aux habitués du café ainsi qu'à toutes les personnes invitées par le groupe organisateur. Cette rencontre dure environ 1 h 45. Quelques ingrédients... Bonne humeur, écoute, ouverture, bienveillance, non jugement et respect. Collaboration entre la plate-forme de Verviers et la Fondation « La mort fait partie de la vie ». Egalement proposé dans le cadre de la semaine des aidants proches

Où ? VERVIERS (endroit à définir précisément) dès 18h30  
Tél. : 087 23 00 16 - E-mail : verviers@palliatifs.be

Vendredi 7 octobre 2016

### S'aider des accords toltèques pour dialoguer en fin de vie – Conférence par Patrice Ras

La mort est une réalité qui nous concerne tous, mais dans le dialogue, la communication entre deux êtres singuliers, les interlocuteurs peuvent se trouver à des endroits différents. La mort étant un sujet sensible pour certains, la qualité de l'écoute et de présence dans la discussion est un élément primordial. Dans ce contexte, les accords toltèques peuvent faciliter la communication et la relation

Où ? NAMUR : Université de Namur, rue Grafé, 1 à 20h00  
Tél. : 081 43 56 58 - E-mail : info@asppn.be

Conférence ouverte à tous Université de Namur 1 rue Grafé VENDREDI 07.10.2016 20h00

Que votre parole soit impeccable

N'en faites jamais une affaire personnelle

Ne faites aucune supposition

Faites toujours de votre mieux

Soyez sceptique, mais apprenez à écouter

S'aider des accords toltèques pour dialoguer en fin de vie

ORATEUR formateur et auteur du « Petit cahier d'exercices des accords toltèques » PATRICE RAS

ORGANISATEUR ET RESERVATIONS Association des Soins Palliatifs en Province de Namur asbl 081 43 56 58 - info@asppn.be

Tout savoir sur les soins palliatifs www.soinspalliatifs.be

Dimanche 9 octobre 2016

### « Balad'&vous : un premier pas... »

Nous vous proposons une balade suivie d'un goûter dans le cadre verdoyant des Hautes Fagnes. Venez profiter d'une après-midi pour vous ressourcer dans cette belle nature à deux pas de chez vous et peut-être y rencontrer des aidants proches qui vivent une situation similaire à la vôtre. Egalement proposé dans le cadre de la semaine des aidants proches

Où ? SIGNAL DE BOTRANGE, 13h30  
Tél. : 087 23 00 16 - E-mail : verviers@palliatifs.be

Du lundi 10 au vendredi 14 octobre 2016

### 5 jours - 5 sensibilisations - 5 institutions

« Silence, on passe, le retour », est une création de la Compagnie du bout du nez de Marbehan. Un duo de femmes clowns, les Mortadelles Rose et Pivoine, sont deux sœurs qui ont reçu une convocation pour leur dernier grand voyage. Un spectacle tout en nuances, terriblement drôle, revigorant, sur le thème de l'au-delà et de la mort sans tabou. L'objectif est d'ouvrir le dialogue entre les générations autour des questions qui « dérangent », la fin de vie, la mort. A la suite de la représentation, un temps d'échange et de partage est proposé entre les résidents, leurs familles et le personnel de l'institution.

Où ? Dans 5 maisons de repos ou maison de repos soins de la province du Luxembourg  
Tél. : 084 43 30 09 - E-mail : soinspalliatifs.provlux@outlook.be



Mardi 11 octobre 2016

### Journée mondiale des soins palliatifs « Portes ouvertes et bar à vin »

Afin d'ouvrir le dialogue, la plate-forme vous accueille dans ses bureaux, au 1er étage, lors d'une permanence. Vous pourrez aussi y déguster un verre de vin en toute convivialité. Ce moment est également l'occasion de vous informer et de vous documenter.

Où ? VERVIERS : PFSPEF, Rue de la Marne 4, 13h-16h  
Tél. : 087 23 00 16 - E-mail : verviers@palliatifs.be

Vendredi 15 octobre 2016

### Journée mondiale des soins palliatifs « Ouvrir le dialogue »

A l'occasion de la Journée mondiale des soins palliatifs, Reliance vous propose d'« ouvrir le dialogue » au sein de ses nouveaux locaux au n° 30 de la rue de la Loi à La Louvière. L'objectif est de sensibiliser le grand public aux soins palliatifs. Au programme : « speed-dating » (conversation à bâtons rompus sur divers thèmes en lien avec les soins palliatifs), ateliers, jeux, etc.

N'hésitez pas à nous rejoindre ce 15/10  
Où ? LA LOUVIERE : Reliance, Rue de la Loi, 30

Organisé par les plates-formes de soins palliatifs dans le cadre de la journée mondiale des soins palliatifs.



En collaboration avec la



Avec le soutien de



Wallonie

# La formation continue en soins palliatifs

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

## INFORMATION

### ■ Les Plates-formes de Charleroi, Mons, Tournai, Namur, Luxembourg, Verviers et du Brabant wallon

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 Mons

organise à votre demande une **information sur la législation en fin de vie** (droits du patient, soins palliatifs et dépénalisation de l'euthanasie) dans votre établissement. Cette conférence-débat est destinée au résident (de la maison de repos), à ses proches ou au professionnel (durée : 2h).

Rens. et inscription par tél. (064 57 09 68), fax (064 57 09 69) ou mail (reliance.formations@gmail.com).

## SENSIBILISATION

### ■ Les Plates-formes de Mons, Luxembourg, 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.

### ■ Reliance - Plate-forme de Mons

#### « Sensibilisation en soins palliatifs » (Formule A)

- » Public cible : le professionnel de la santé
- » Durée : 18 heures
- » Dates et horaire : à déterminer avec les formatrices
- » Lieu : au sein de votre institution
- » Participants : minimum 7 participants et maximum 15 participants

#### « Sensibilisation en soins palliatifs » (Formule B)

- » Public cible : le professionnel de la santé
- » Durée : 12 heures
- » Dates et horaire : 21/09 et 05/10/2016 de 9h à 16h
- » Lieu : Reliance asbl
- » Participants : minimum 7 participants et maximum 15 participants

#### « Sensibilisation en soins palliatifs » (Formule C)

- » Public cible : le personnel d'entretien et de cuisine
- » Durée : 8 heures
- » Dates et horaire : à déterminer avec les formatrices
- » Lieu : au sein de votre institution

- » Participants : minimum 7 participants et maximum 15 participants

Rens. et inscriptions par tél. (064 57 09 68), fax (064 57 09 69) ou mail (reliance.formations@gmail.com)

### ■ La Plate-forme de Charleroi

organise, à votre demande, des **modules de sensibilisation**.

Deux formules sont maintenant possibles :

1. Organisation d'un module au sein d'une institution pour le personnel
  2. Organisation ponctuelle et délocalisée de modules en collaboration avec les établissements de promotion sociale
- » Lieu : Ecole Industrielle et Commerciale Moyenne Jules Hiernaux, rue de France, 6 à 6032 Mont-sur-Marchienne

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

### ■ L'ASPPN - Plate-forme de Namur

organise une sensibilisation aux soins palliatifs pour le personnel des **MR-MRS**

#### « SB-MR-III- 2016 »

- » Public cible : pluridisciplinaire.
- » Durée : 6 modules de 3 heures, soit 18 heures
- » Intervenants : E. Vermeer, infirmier spécialisé en SP, Dr A.-F. Chapelle, Patricia de Bontridder, psychologue, une infirmière de l'Equipe de soutien
- » Dates : je 10/11 (module introductif), ma 15/11 (module médical), je 24/11 (module nursing), ma 28/11 (module relationnel), je 8/12 (module travail en équipe), ma 19/12/2016 (module étude de cas), de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Foyer Sainte Anne, rue du Belvédère, 44 à 5000 Namur

organise une sensibilisation aux soins palliatifs pour les **aides familiales et les gardes à domicile**

#### « SB-AF-II- 2016 »

- » Public cible : aides familiales et gardes à domicile
- » Durée : 4 modules de 4 heures, soit 16

heures

- » Intervenants : E. Vermeer, infirmier spécialisé en SP, P. De Bontridder, psychologue, un(e) infirmier(ière) de l'Equipe de soutien
- » Dates : je 29/9 (module introductif), mar 4/10 (module relationnel), je 13/10 (module nursing) et ma 18/10/2016 (module travail en équipe)

» Lieu : La Marlagne, Wépion

Rens. et inscriptions par tél. (081 43 56 58), fax (081 43 56 27) ou mail (aspn@skynet.be).

### ■ PSPPL - Plate-forme de Liège

#### « Sensibilisation en soins palliatifs »

- » Public cible : tout personnel des MR-MRS
- » Durée : 20 heures
- » Dates : 3 jeudis - automne 2016
- » Horaire : 8h30 - 16h55 (pause de midi de 12h05 à 13h15)
- » Lieu : CPSE, rue des Fortifications, 25 à 4030 Grivegnée

Rens. par tél. (04 342 35 12), fax (04 342 90 96) ou mail (liege@palliatifs.be)

### ■ PFSPEF - Plate-forme de Verviers

#### « Sensibilisation aux soins palliatifs »

- » Public cible : les auxiliaires de soins, aides familiales, infirmiers, kinésithérapeutes, volontaires... toute personne en contact avec des personnes en fin de vie, au domicile ou en institution, ainsi que pour les demandeurs d'emploi dans ces mêmes secteurs
- » Durée : 24 périodes de 50 minutes, soit 20 heures
- » Dates : les lundis 5, 12 et 19/09/2016 de 8h30 à 16h30
- » Lieu : PFSPEF, rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers
- » Les capacités terminales seront évaluées, la réussite donnera lieu à une certification par la Promotion Sociale

#### « Sensibilisation aux soins palliatifs »

- » Public cible : les auxiliaires de soins, aides familiales, infirmiers, kinésithérapeutes, volontaires... toute personne en contact avec des personnes en fin de vie, au domicile ou en institution, ainsi que pour les demandeurs d'emploi dans ces mêmes secteurs
- » Durée : 24 périodes de 50 minutes, soit 20 heures

- » Dates : les lundis 7, 14 et 21/11/2016 de 8h30 à 16h30
- » Lieu : PFSPEF, rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers
- » Les capacités terminales seront évaluées, la réussite donnera lieu à une certification par la Promotion Sociale

Plus d'infos par tél. (087 23 00 16) ou mail (verviers.coordination.cris@palliatifs.be).

## FORMATION DE BASE

### ■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

#### « Spécialisation en soins palliatifs - Infirmier »

- » Public cible : infirmiers
- » Durée : 188 périodes de 50 minutes
- » Date : à partir de janvier 2017, le vendredi hors congés scolaires
- » Organisé en collaboration avec l'Institut de Promotion sociale de Tournai
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

#### « Spécialisation en soins palliatifs - Paramédical »

- » Public cible : personnel paramédical
- » Durée : 100 périodes de 50 minutes
- » Date : à partir de janvier 2017, le vendredi hors congés scolaires
- » Organisé en collaboration avec l'Institut de Promotion sociale de Tournai
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

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

### ■ Reliance – Plate-forme de Mons

#### « Formation de base en soins palliatifs »

- » Public cible : le professionnel de la santé déjà sensibilisé aux soins palliatifs
- » Durée : 60 heures
- » Dates : les 6/10, 12/10, 19/10, 26/10, 9/11, 16/11, 23/11, 30/11, 7/12/2016, 18/01 et 19/01/2017
- » Horaire : de 13h à 16h (6/10), de 9h à 16h (du 12/10 au 7/12), horaire des autres dates à définir
- » Lieu : Les Ateliers des FUCAM : rue des Sœurs Noires, 2 - 7000 Mons

Rens. et inscriptions par tél. (064 57 09 68), fax (064 57 09 69) ou mail (reliance.formations@gmail.com)

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

#### « Formation de base en soins palliatifs »

- » Durée : 40 heures en 7 journées
- » Dates : les mardis 13/9, 20/9, 27/9, 4/10, 11/10, 18/10 et 25/10/2016
- » Horaire : de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Avenue Henri Lepage, 5 à 1300 Wavre

Rens. et inscriptions par tél. (010 84 39 61) ou mail (pallium@palliatifs.be)

### ■ L'ASPPN – Plate-forme de Namur

#### organise une formation de base pour les professionnels de la santé

#### « FB-PS-I- 2016 »

- » Public cible : professionnels de la santé
- » Durée : 8 modules de 8 heures, un module tous les quinze jours
- » Intervenants : Paul Mathieu, juriste, Patricia De Bontridder, Kathelyne Hargot, psychologues, Anne-Françoise Chapelle, médecin spécialisé en soins palliatifs, Françoise Dachelet, infirmière EMSP...
- » Dates : ma 13/9 (module introductif/socio-légal), je 30/9 (module travail en équipe), ma 11/10 (module médical), je 20/10 (module nursing), je 10/11 (module relationnel), je 24/11 (module spirituel), ve 2/12 (module éthique), et ma 13/12/2016 (module étude de cas) de 9h00 à 17h00
- » Lieu : CHR de Namur, Espace Léonard de Vinci

Rens. et inscriptions par tél. (081 43 56 58), fax (081 43 56 27) ou mail (aspn@skynet.be).

### ■ La PSPPL – La Plate-forme de Liège

#### « Module de base en soins palliatifs »

- » Public cible : tout personnel des MR-MRS
- » Durée : 33,5 heures
- » Dates : 5 jeudis – printemps 2017
- » Horaire : de 8h30 à 16h55 (pause de midi de 12h05 à 13h15)
- » Lieu : CPSE, rue des Fortifications, 25 à 4030 Grivegnée

### ■ « Approfondissement »

- » Public cible : tout personnel des MR-MRS
- » Durée : 50 heures
- » Dates : 8 jeudis – à partir de septembre 2017
- » Horaire : de 8h30 à 16h55 (pause de midi de 12h05 à 13h15)
- » Lieu : CPSE, rue des Fortifications, 25 à 4030 Grivegnée

Rens. par tél. (04 342 35 12), fax (04 342 90 96) ou mail (liege@palliatifs.be)

### ■ PFSPEF – Plate-forme de Verviers

#### « Formation de base en soins palliatifs »

- » Public cible : les auxiliaires de soins, aides-familiales, infirmiers, kinésithérapeutes, volontaires... toute personne en contact avec des personnes en fin de vie, au domicile ou en institution, ainsi que pour les demandeurs d'emploi dans ces mêmes secteurs
- » Prérequis : certificat de réussite de la sensibilisation aux soins palliatifs
- » Durée : 40 périodes de 50 minutes en 5 journées
- » Dates : les jeudis 29/9, 6, 13, 20 et 27/10/2016 de 8h30 à 16h30
- » Lieu : PFSPEF, rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers
- » Les capacités terminales seront évaluées, la réussite donnera lieu à une certification par la Promotion Sociale

Plus d'infos par tél. (087 23 00 16) ou mail (verviers.coordination.cris@palliatifs.be).

## FORMATION SPECIFIQUE

### ■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

#### « Manipulation du Port à Cath »

- » Public : personnel soignant
- » Horaire : 2h

#### « Manipulation de pompes (Graseby, PCA) »

- » Public : personnel soignant
- » Horaire : 2h

#### « Gestion de la douleur, principaux médicaments, nouveautés, médicaments utilisés en soins palliatifs, effets secondaires et complications »

- » Public : personnel soignant
- » Horaire : 2h

#### « Alimentation et hydratation en fin de vie »

- » Public : personnel soignant
- » Horaire : 2h

Pour ces modules : date et lieu à la demande !

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

### ■ Reliance ASBL – Plate-forme de Mons

#### organise des formations continues et spécifiques en soins palliatifs

#### « L'approfondissement en soins palliatifs »

- » Pré-requis : la sensibilisation en soins palliatifs
- » Public cible : le professionnel de la santé
- » Dates et horaire : à déterminer avec les formatrices
- » Durée : 12h
- » Lieu : au sein de votre institution

#### « L'approche palliative de la démence »

- » Public cible : le professionnel de la santé
- » Dates et horaire : du 14 au 28/9/2016 de 9h00 à 16h00
- » Durée : 12h
- » Lieu : aux Ateliers des Fucam, Rue des Sœurs Noires à 7000 Mons

Rens. et inscriptions par tél. (064 57 09 68), fax (064 57 09 69) ou mail (reliance.formations@gmail.com)

### ■ La Plate-forme de Charleroi

#### « Comment accompagner les familles des patients en soins palliatifs ? »

- » Formatrice : C. Boeve, psychologue de la plate-forme
- » Date : à la demande
- » Horaire : de 13h00 à 16h00
- » Lieu : Espace Santé – Boulevard Zoé Drion, 1 à 6000 Charleroi

#### « L'enfant, la mort et le deuil »

- » Formatrices : A. Demanet, psychologue de la plate-forme, K. Decendre, psychopédagogue et coordinatrice à la plate-forme
- » Date : à la demande

- » Horaire : de 13h00 à 16h00
- » Lieu : Espace Santé – Boulevard Zoé Drion, 1 à 6000 Charleroi

**« Lorsque nous sommes confrontés au deuil... »**

- » Formatrices : A. Demanet et C. Boeve, psychologues de la plate-forme
- » Date : à la demande
- » Durée : 3 heures
- » Lieu : Espace Santé – Boulevard Zoé Drion, 1 à 6000 Charleroi

**« Un papillon sur le bras »**

- » Formatrices : A. Demanet, psychologue de la plate-forme, K. Decendre, psychopédagogue et coordinatrice à la plate-forme
- » Date : à la demande
- » Durée : 2 heures
- » Lieu : Espace Santé – Boulevard Zoé Drion, 1 à 6000 Charleroi

**« Travail en équipe : comment faire circuler l'information pour une prise en charge palliative optimale ? »**

- » Formatrices : A. Demanet et C. Boeve, psychologues de la plate-forme, K. Decendre, psychopédagogue et coordinatrice à la plate-forme
- » Date : à la demande
- » Durée : 3 heures
- » Lieu : Espace Santé – Boulevard Zoé Drion, 1 à 6000 Charleroi

Rens. et inscriptions par tél (071 92 55 40), fax (071 70 15 31), courrier ou mail (soins.palliatifs@skynet.be)

**L'ASPPN – Plate-forme de Namur**

**FS – Bénev. « La relation au patient dans l'ici et maintenant »**

- » Public cible : volontaires actifs dans l'accompagnement palliatif et du deuil en province de Namur
- » Durée : 7 heures
- » Intervenant : Michelle Mabile
- » Date : jeudi 29/9/2016, de 9h00 à 16h30
- » Lieu : La Marlagne, Wépion

**FS – PS « Parler de la mort à l'école ? »**

- » Public cible : infirmiers, assistants sociaux et

- psychologues des centres PMS et PSE
- » Durée : 3 heures 30
- » Intervenante : Geneviève Renglet
- » Date : mardi 18/10/2016, de 13h00 à 16h30
- » Lieu : La Marlagne, Wépion

Rens. et inscriptions par tél. (081 43 56 58), fax (081 43 56 27) ou mail (aspn@skynet.be)

**■ La Plate-forme de Liège**

**« La kinésithérapie palliative, des outils et des techniques de soins pour accompagner le patient jusqu'en fin de vie »**

- » Public : kinésithérapeutes et ergothérapeutes
- » Durée : 12 heures en 2 journées
- » Dates et horaire : les jeudis 15 et 29/9/2016, de 9h30 à 16h30
- » Formatrice : Véronique Landolt, kinésithérapeute spécialisée en soins palliatifs et oncologie
- » Lieu : PSPPL, Boulevard de l'Ourthe, 10-12 – 4032 Chênée

**« Ethique et soins de plaies en soins palliatifs »**

- » Public : infirmiers
- » Durée : 6 heures en 2 après-midi
- » Dates et horaire : les mardis 18 et 25/10/2016, de 13h30 à 16h30
- » Formatrices : Bénédicte De Beco et Sandrine Jacques, infirmières en soins palliatifs
- » Lieu : PSPPL, Boulevard de l'Ourthe, 10-12 – 4032 Chênée

**« Soins palliatifs, sédation, euthanasie... Etre informé pour accompagner au mieux... »**

- » Public : tout le personnel des MR-MRS
- » Durée : 4 heures
- » Date et horaire : à convenir
- » Formatrice : Sandrine Jacques, infirmière en soins palliatifs
- » Lieu : PSPPL, Boulevard de l'Ourthe, 10-12 – 4032 Chênée

Autres thèmes en gestation... Suivez notre actualité sur Facebook et sur [www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be)

Rens. par tél. (04 342 35 12), fax (04 342 90 96) ou mail (liege@palliatifs.be)

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

La Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone organise des modules spécifiques sur demande.

**« Législation et soins palliatifs »**

C'est bien souvent le départ d'une formation en soins palliatifs. En effet, la connaissance du cadre légal, du réseau et des enjeux éthiques dans lesquels s'inscrivent les soins palliatifs sont un préalable nécessaire.

- » Durée : de 3 à 4 heures
- » Date : à la demande
- » Lieu : à la Plate-forme ou au sein de votre institution

**« Interdiscipliner en soins palliatifs »**

Comment travailler ensemble, malgré nos différences... Concept nécessaire au travail en équipe !

- » Durée : de 3 à 4 heures
- » Date : à la demande
- » Lieu : à la Plate-forme ou au sein de votre institution

**« Manutention en soins palliatifs »**

Comment se protéger et protéger l'autre ? Evaluation du risque d'apparition d'escarres.

- » Durée : de 3 à 4 heures
- » Date : à la demande
- » Lieu : à la Plate-forme ou au sein de votre institution

**« Ecoute de soi et/ou écoute de l'autre »**

Apprendre à s'écouter soi est important si on souhaite être pleinement présent à l'autre. Et pour écouter l'autre, quelles sont les astuces ?

- » Durée : de 3 à 4 heures
- » Date : à la demande
- » Lieu : à la Plate-forme ou au sein de votre institution

**« Traitement de la douleur et pompes à morphine »**

- » Public : personnel infirmier
- » Durée : de 3 à 4 heures par module
- » Date : à la demande
- » Lieu : à la Plate-forme ou au sein de votre institution

Mais aussi...

**« Euthanasie et sédation », « Alimentation et hydratation + soins de bouche », « Soins d'hygiène en fin de vie : comment rendre du sens au soin », « Evaluation, échelles de la douleur et organisation du traitement », « Protocoles de détresse » (formation adressée au personnel infirmier), « Soignants et familles : partenaires de soins »...**

Plus d'infos par tél. (087 23 00 16) ou mail (verviers.coordination.cris@palliatifs.be).



# Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien

## Hainaut

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

### Equipe de soutien - ARCSPHO

Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai •  
t 069 22 62 86 - f 069 84 72 90 • arcspho@skynet.be

- Reliance - Association régionale des soins palliatifs de Mons-Borinage, la Louvière, Soignies**  
Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière • t 064 57 09 68 -  
f 064 57 09 69 • reliance@belgacom.net

### Equipe de soutien - Reliance

Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière • t 064 57 09 68 -  
f 064 57 09 69 • reliance@belgacom.net

- Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental**  
Espace Santé • Boulevard Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi •  
t 071 92 55 40 - f 071 70 15 31 •  
soins.palliatifs@skynet.be

### Equipe de soutien - Aremis Charleroi - Sud Hainaut

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



### Equipe de soutien - Au fil des Jours

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

### Equipe de soutien - Accompagner

Route de Houffalize, 1 • 6600 Bastogne •  
t 061 21 26 54 - f 061 24 01 65 •  
accompagner@skynet.be

## Brabant wallon

- Pallium - Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Brabant wallon**  
Av. Henri Lepage, 5 • 1300 Wavre • t 010 84 39 61 -  
f 010 81 84 08 • pallium@palliatifs.be

### Equipe de soutien - Domus

Av. Henri Lepage, 5 • 1300 Wavre • t 010 84 15 55 -  
f 010 81 84 09 • info@domusasbl.be

## Namur

- Association des Soins Palliatifs en Province de Namur**  
Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge •  
t 081 43 56 58 - f 081 43 56 27 • aspn@skynet.be

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

Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge •  
t 081 43 56 58 - 0496 21 41 42 - f 081 43 56 27 •  
es.aspn@skynet.be

## Luxembourg

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

## Liège

- Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège**  
Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée •  
t 04 342 35 12 - f 04 342 90 96 • liege@palliatifs.be

### Equipe de soutien - Delta

Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée •  
t 04 342 25 90 - f 04 342 57 78 • info@asbldelta.be

- Plate-forme de Soins Palliatifs de l'Est francophone**  
Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • t 087 23 00 16 -  
f 087 22 54 69 •  
verviers@palliatifs.be

### Equipe de soutien - Plate-forme de Soins Palliatifs de l'Est francophone

Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • t 087 23 00 10 -  
f 087 22 54 69 •  
verviers.equipesoutien@palliatifs.be

- Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft**

Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • t 087 56 97 47 -  
f 087 56 97 48 • palliativ.dg@skynet.be

### Equipe de soutien - Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft

Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • 087 56 97 47 -  
087 56 97 48