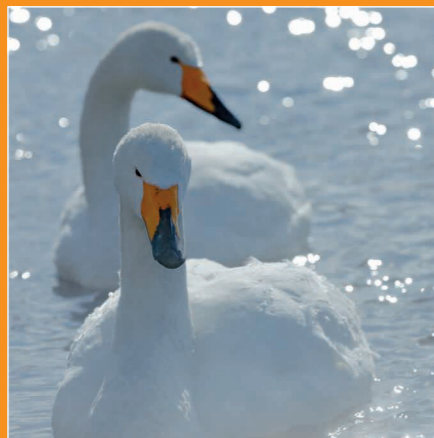


La revue des soins palliatifs en Wallonie

Soins **Palliatifs**.beLe soin nutritionnel
et ses valeurs**Sommaire**

Edito	2
Du côté de la FWSP	3
Du côté des plates-formes	4
Dossier : <i>Le soin nutritionnel et ses valeurs</i>	11
<i>Avant-propos</i>	
<i>Pour une approche clinique structurée et professionnelle de la nutrition</i>	
<i>Alimentation en soins palliatifs : le regard des psychologues</i>	
<i>Alimentation : cursus scolaire et vécu des patients</i>	
<i>L'apport de la co-intervention de la psychologue et de la diététicienne</i>	
<i>Les apports cognitifs et leurs limites</i>	
<i>Exercices d'utilisation d'outils d'aide à la réflexion éthique</i>	
<i>Un projet d'équipe... Redonner du sens au sens</i>	
<i>Quelques outils concrets</i>	
<i>Pour conclure...</i>	
Temps fort : « <i>Au Fil des Jours</i> » prodigue des soins palliatifs depuis 20 ans.	43
La formation continue en soins palliatifs	44
Agenda	51



Mesdames, Messieurs, chers Collègues,

Nous voici tout doucement à la fin de 2016. Il n'est certainement pas besoin de souligner que cette année fut marquée d'une ambiance très particulière. Les événements survenus ces deux dernières années ne sont pas sans laisser de traces chez chacun et génèrent des conséquences au niveau sociétal et individuel.

Par ailleurs, nous sommes pleinement rentrés dans les enjeux liés aux transferts de compétences vers les entités fédérées. Cette réforme, elle aussi, provoque un climat d'inquiétude, de suppositions, voire de fantasmes catastrophiques.

Cependant, même si nos associations en matière de soins palliatifs et nos équipes de soutien sont concernées et impliquées dans le cadre de ces changements, notre souci constant de qualité des soins et de développement de projets nous garantit une reconnaissance de la part des décideurs politiques. Ces derniers entendent nos questionnements, nos remarques... et nos craintes. Même si les marges de manœuvre sont minces, ils nous garantissent de veiller à la pérennité de nos structures.

La FWSP n'a de cesse d'étendre ses interventions aux niveaux fédéral et régional et, par ce biais, de veiller à ce que chacun puisse mettre en œuvre des soins palliatifs de qualité. Je tiens ici à remercier vivement l'équipe de la fédération pour son implication sans faille, pour l'investissement personnel de chacun et la qualité toujours croissante du travail effectué.

En termes de qualité, vous aurez le loisir d'apprécier celle du dossier « Le soin nutritionnel et ses valeurs » que vous propose la plate-forme du Hainaut oriental. S'il est bien un soin élémentaire, c'est certainement (se) nourrir. Pour la plupart d'entre nous et plus encore en période de fin d'année, l'alimentation s'est transformée en plaisirs : celui du goût, celui du partage... mais pour le patient en fin de vie, cela peut poser un tout autre questionnement. Au travers de ces différents textes, nos collègues de Charleroi vous invitent à la réflexion.

Enfin, après vous avoir signalé que le 6ème colloque wallon des soins palliatifs se déroulera les 12 et 13 octobre au Palais des Congrès de Liège, il me reste à vous souhaiter, dès à présent, une excellente année 2017.

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
- 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
Site : www.soinspalliatifs.be

Credits photos :

- Reliance (p.4)
- Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs de la Province de Luxembourg (p. 9)
- www.silvereco.fr (p. 15)
- www.pbase.com (p. 19)
- www.k2bboulangerie.com (p.21)
- www.marketing-pgc.com (p. 30)
- www.french-desserts.fr (p. 39)
- Au Fil des Jours (p. 43)



Du côté de la FWSP

■ Recherche sur les soins à prodiguer en fin de vie – Enquête KCE

Il arrive que les personnes très âgées ou les personnes souffrant d'une maladie grave qui limite leur espérance de vie soient soumis à des examens invasifs et/ou des traitements agressifs. La médecine parvient ainsi souvent à prolonger la vie de ces personnes. Mais à quel coût ? Quels sont les bénéfices et les inconvénients pour les personnes concernées ? Les soins prodigués en fin de vie sont-ils le plus souvent appropriés, ou arrive-t-il qu'ils se prolongent inutilement ?

Des chercheurs de l'Université d'Anvers et de l'Université catholique de Louvain ont été mandatés par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) pour amener des patients adultes et leurs proches, ainsi que des prestataires de soins de santé, des conseillers spirituels (de toute confession) et des bénévoles à réfléchir aux soins à prodiguer en fin de vie.

Par le biais de cette étude, l'ambition est de stimuler un dialogue autour de ces questions pour que les soins de fin de vie soient les plus appropriés possibles aux attentes des personnes. Pour cela, il est important de recueillir l'avis du plus grand nombre.

Au travers d'un questionnaire en ligne (<http://enquete.cf/>), il vous est possible de témoigner de votre expérience et de partager votre avis avec l'équipe de recherche.

Pour toute information complémentaire, n'hésitez pas à prendre contact avec olivier.schmitz@uclouvain.be (02 764 32 80) ou marie.friedel@uclouvain.be.

■ La FWSP collabore au programme du 6ème Colloque wallon des soins palliatifs

Les 12 et 13 octobre 2017, la Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège, la Plate-forme de Soins palliatifs de l'Est francophone, en étroite collaboration avec la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, organiseront le 6ème Colloque wallon des soins palliatifs à destination des professionnels de la santé.

Rendez-vous est pris à ces dates au Palais des Congrès de Liège afin d'échanger et de réfléchir sur la thématique « Soins palliatifs en mouvement : apprendre d'hier, penser aujourd'hui, imaginer demain ». Cette édition 2017 du Colloque wallon s'intéressera aux enjeux sociaux, économiques et politiques des soins palliatifs aux prises avec une société en quête perpétuelle de consommation, d'efficacité et de vie à tout prix.

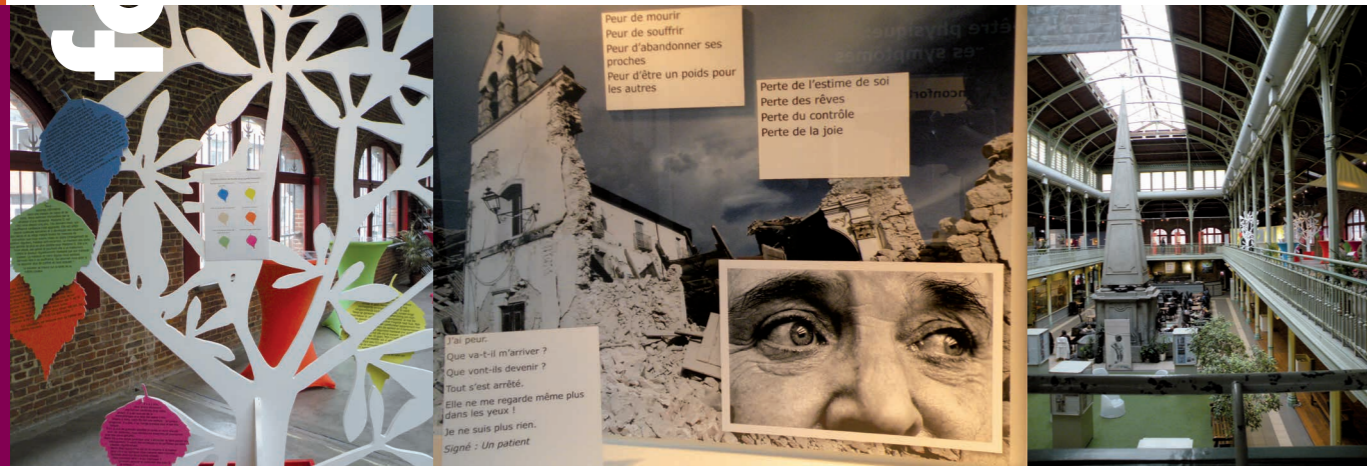
Le Comité d'organisation travaille actuellement à l'élaboration du programme. Plus de détails seront disponibles dans notre prochain numéro mais bloquez dès aujourd'hui votre agenda pour nous rejoindre et fêter ensemble les 20 ans de l'existence officielle des plates-formes en soins palliatifs.

■ Calendrier 2017

Si vous êtes encore à la recherche d'un petit cadeau original, la FWSP vous rappelle que le calendrier 2017 est disponible auprès de votre plate-forme. Pour cette année qui s'ouvre, les dessins lumineux et rafraîchissants d'Alice de Page illustrent le « Vivre ensemble ».

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

du côté des plates-formes



ARCSPHO - La plate-forme de Tournai

Ethique

La Plate-forme vous rappelle qu'il est possible d'organiser des groupes de réflexion éthique au sein de vos institutions.

Ces réunions permettent de réfléchir et s'interroger sur sa pratique, structurer une réflexion éthique et être une aide à la prise de décision dans des situations difficiles liées aux soins palliatifs.

Pour connaître les modalités, contactez **Marie Fivet**, psychologue à la plate-forme.

Lieux de parole

L'occasion nous est ici donnée de vous rappeler l'opportunité qui vous est offerte de mettre en place des lieux de parole au sein de votre institution. Les renseignements peuvent être pris auprès de **Greet Moresco**, psychologue à la plate-forme, au 069 22 62 86.

ARCSPHO, Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental
Chaussée de Renaix, 140 – 7500 TOURNAI
Tél. : 069 22 62 86
E-mail : arcspho@skynet.be

RELIANCE - La plate-forme de La Louvière

Programme de formation 2017

Voici en primeur nos 3 modules spécifiques pour 2017.

Les 15 et 22 mars 2017, les infirmiers, les aides-soignantes et les médecins se réuniront chez Reliance pour aborder le thème de « **La douleur** ». La comprendre, l'évaluer,

la différencier de la souffrance pour générer une communication interdisciplinaire efficace. Différencier les besoins des demandes. Apprendre à contextualiser la plainte du patient et ses composantes physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. Démystifier la morphine. Induire la distraction chez le patient douloureux. Cette formation se promet

riche en questionnement...

Les 19 et 26 avril 2017, questionnement sur les « **Familles et soignants naturels** » autour du patient. Comprendre leur vécu pour mieux communiquer. Utiliser le génogramme avec l'équipe. Sortir du vécu d'attaque personnelle pour penser « professionnel ». Les professionnels de la santé se nourriront de ces réflexions.

Les 7 et 14 juin 2017, Reliance abordera le thème de « **La démence** ». Dépasser la maladie pour retrouver le contact avec le patient. Mieux comprendre les symptômes les plus fréquents et mieux y réagir. Confrontés à ce contexte, les professionnels de la santé se questionneront sur leur pratique professionnelle.

Ces formations auront lieu chez Reliance.

Un cycle de conférences sur le deuil se tiendra en nos locaux :

- » **Le deuil chez la personne âgée**, le 27 avril 2017 de 19h à 20h30
- » **Le deuil des familles**, le 11 mai 2017 de 19h à 20h30
- » **Le deuil chez les soignants**, le 1^{er} juin 2017 de 19h à 20h30

Attention depuis juin 2016, nous travaillons au 30, rue de La Loi à 7100 LA LOUVIERE

Reliance ASBL – Plate-forme des soins palliatifs de Mons-La Louvière-Soignies
Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière
Tél. : 064 57 09 68 – Fax : 064 57 09 69
E-mail : reliance@belgacom.net

La plate-forme de Charleroi

A vos agendas 2017

La Plate-forme a le plaisir de vous informer que le premier semestre 2017 sera l'occasion de proposer à l'ensemble des professionnels du soin une session de sensibilisation et une session de formation de base en soins palliatifs. Ces formations se dérouleront à l'Ecole Industrielle et Commerciale Moyenne Jules Hiernaux, établissement de promotion sociale avec lequel la collaboration reste toujours un grand plaisir.

Voici les dates à ne pas manquer :

- » SENSIBILISATION : les 10/02, 17/02 et 24/02/2017 de 8h30 à 16h
- » FORMATION DE BASE : les 28/04, 05/05, 12/05, 19/05 et 02/06/2017 de 8h30 à 16h

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

Pour le secteur du domicile...

La formation animée par Monsieur **Michel Dupuis** à l'occasion de la concertation périodique du 6 octobre et ayant pour thème : « **Repères éthiques pour le soin nutritionnel en MR-MRS** » a rencontré un vif succès et peut également rencontrer les attentes des professionnels du domicile. Nous avons donc pour projet, en 2017, d'organiser une version

similaire adaptée à ce secteur. De plus amples informations seront disponibles prochainement sur le site soins.palliatifs.be

!!! Nouvelle collaboration avec l'Enseignement des communes et des provinces (CPEONS) !!!

Suite à plusieurs collaborations avec un CPMS de notre territoire, notre plate-forme a été sollicitée pour répondre à un appel d'offre. Cette demande consistait en l'élaboration d'une formation d'une journée autour de la mort et du deuil chez l'enfant et l'adolescent pour le public des agents des CPMS (infirmières, assistantes sociales et psychologues). La formation proposée « **Aider l'enfant et l'adolescent face à la mort et au deuil** » a été sélectionnée et insérée dans le catalogue du CPEONS pour l'année scolaire 2016-2017. Ce partenariat est une opportunité de diffusion de la culture palliative auprès de professionnels de terrain.

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

Pallium, quelques nouvelles de l'équipe

Nathalie Degroote a quitté la plate-forme après 5 années de collaboration. Nous la remercions pour tout le travail de soutien et d'accompagnement réalisé auprès des soignants. **Maud Liesenberg**, après une petite année d'absence, a repris les fonctions de cette dernière.

L'équipe des psychologues se compose comme suit :

- » **Maud Liesenberg** et **Eleonore de Bergeyck** : missions d'accompagnement et de soutien des soignants, formation et accompagnement de pratiques
- » **Gil Monseur** : missions de soutien et formation des bénévoles, accompagnement des patients et de leurs proches
- » **Sophie Herman** pour le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé

Les coordinatrices de la plate-forme :

- » **Dominique Cambron** direction et coordination du projet PSPA
- » **Isabelle Timmermans** pour la coordination financière
- » **Bérénice Bloc** pour la coordination et les missions éthiques

L'offre de Pallium pour 2017

La nouvelle brochure reprenant les offres de Pallium pour l'année 2017 est à présent disponible (<http://www.soinspalliatifs.be/pallium-asbl.html>).

Sous les 6 rubriques correspondant à ses missions, la plate-forme en Brabant Wallon décline une offre variée de prestations à destination

des familles, des soignants et du grand public.

- » **Accompagner** : soutien psychologique et accompagnement de pratiques soignantes, accompagnement spirituel
- » **Soutenir** : lieux de parole à la demande
- » **Relier** : réunions annuelles, laboratoires du grand-âge, midis de l'éthique philosophique
- » **Questionner** : réunions trimestrielles de la Commission d'Éthique, CARE et relectures éthiques
- » **Informier** : séances d'informations sur les soins palliatifs en Wallonie et sur le PSPA
- » **Former** : Modules de sensibilisation, formation de base et vaste offre de formations spécifiques destinées à des publics variés (dates fixes ou à la demande en institutions).

N'hésitez pas à consulter la brochure sur le site de la FWSP et à revenir vers l'équipe de Pallium pour de plus amples informations : pallium@palliatifs.be.



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

La Concertation périodique annuelle de l'ASPPN

En cette fin d'année, vous guettez certainement avec impatience la parution de notre nouveau **Programme annuel de Forma-**

tion ! Soyez rassurés, il arrive bientôt ! Mais nous profitons de cet espace pour déjà vous annoncer un petit changement dans notre organisation.

En 2017, c'est dès le jeudi 18 mai que sera

offerte aux gestionnaires de maisons de repos, aux médecins coordinateurs et aux infirmier(ière)s en chef l'opportunité de se rencontrer et d'échanger dans le cadre d'une nouvelle Concertation périodique annuelle. Le thème de cette édition sera « **Le référent en soins palliatifs, une ressource pour mon institution** » et ne doutons pas que les échanges et le partage d'expériences autour de cette thématique seront riches de sens et d'enseignements !

A vos agendas : la concertation périodique annuelle de l'ASPPN se tiendra le jeudi 18 mai 2017 à partir de 13h30 au CHR de Namur, et les inscriptions sont d'ores et déjà ouvertes !

Les Carnets d'expression pour enfants « Le temps qui reste » et « Depuis que tu n'es plus là »

Nous vous l'annonçons ici-même dès l'année dernière, fin 2015, l'ASPPN s'était vue distinguée par la Fondation contre le Cancer dans le cadre d'un appel à projets sociaux dont le thème était « *l'amélioration de la qualité de vie du patient et/ou des proches, pendant ou après la période des traitements aigus ou en phase de soins palliatifs, en collaboration avec une équipe soignante* ».

Dans le cadre de ce projet, nous souhaitons concevoir et réaliser des carnets d'expression destinés aux enfants dont un proche est atteint d'une maladie grave et en phase palliative, ou aux enfants vivant le deuil de ce proche.

Le projet est presque abouti désormais, et les carnets d'expression seront bientôt fin prêts pour une distribution via les professionnels du réseau de soins en contact avec les enfants concernés.

Et pour permettre à ces professionnels de découvrir concrètement ces carnets et de se familiariser à leur utilisation, nous leur proposons de les rencontrer au printemps prochain à l'occasion de différentes sessions d'une conférence animée par la psychologue **Reine VANDER LINDEN** en compagnie de psychologues et de coordinatrices des plates-formes de soins palliatifs de Wallonie.

Concrètement, nous nous rencontrerons :

À NAMUR

- » Date : 10 mars 2017, de 13h00 à 16h30.
- » Lieu : Espace Kegeljan (Grande Salle), Rue Henri Lecocq, 47 à 5000 NAMUR.

À SAINT-VAAST (LA LOUVIÈRE)

- » Date : 17 mars 2017, de 13h00 à 16h30.
- » Lieu : Centre de Dépaysement et Plein Air, Rue Omer Thiriar 232, 7100 SAINT-VAAST.

À LIÈGE

- » Date : 24 mars 2017, de 13h00 à 16h30.
- » Lieu : Centre Liégeois de Promotion de la Santé (CLPS)(4e étage), Place de la République Française 1, 4000 LIÈGE

À BRUXELLES

- » Date : 31 mars 2017, de 13h00 à 16h30.
- » Lieu : Fondation Contre le Cancer, Chaussée de Louvain 479, 1030 BRUXELLES

La participation est gratuite, mais l'inscription préalable est obligatoire. Nous nous réjouissons de vous rencontrer à cette occasion !

Avec le soutien de la



Fondation
contre le Cancer

Un nouveau cycle de conférences sur le deuil animées par Jean-Michel Longneaux

Vous êtes déjà très nombreux à avoir réservé votre place pour cet événement, mais il est toujours possible de vous inscrire au cycle de 6 conférences sur le deuil qu'animeront pour nous dès janvier 2017 **Jean-Michel LONGNEAUX**, professeur de philosophie à l'Université de Namur, et bien connu du monde de la santé dans lequel il intervient fréquemment en tant que conseiller en éthique.

Dans ce langage qui lui est propre, érudit tout en étant clair et accessible à tous, Jean-Michel LONGNEAUX abordera avec le public tous les deuils de la vie (de la perte d'un être cher à la

séparation, en passant par la maladie, l'échec d'un projet ou le départ des enfants du foyer), et s'attachera surtout à nous montrer en quoi ces épreuves traversées peuvent souvent en fin de compte nous révéler à nous-mêmes.

- » **25 janvier 2017** : De quoi fait-on le deuil ?
- » **22 février 2017** : Quelle place pour les émotions ?
- » **29 mars 2017** : Un deuil ne se vit jamais seul
- » **26 avril 2017** : Ce que révèle le deuil : notre finitude
- » **17 mai 2017** : Ce que révèle le deuil : notre solitude
- » **14 juin 2017** : Ce que révèle le deuil : l'incertitude de l'existence

Bien que nous ne pouvons que vous encourager à assister au cycle dans son intégralité, sachez que chaque conférence peut néanmoins être suivie indépendamment des cinq autres. Toutes auront lieu dans l'amphithéâtre **Aula Maior de l'Université de Namur, rue Grafé n°1**. Participation : 10€ euros par conférence, et 50€ pour le cycle complet. Le nombre de places

Cycle de conférences ouvertes à tous
Amphithéâtre Aula Maior
rue Grafé, 1 à NAMUR

APPRIVOISER NOS DEUILS
6 leçons philosophiques sur le deuil

ORATEUR
JEAN-MICHEL LONGNEAUX,
philosophe

LES MERCREDIS À 20h
25 janvier 2017 - 22 février 2017
29 mars 2017 - 26 avril 2017
17 mai 2017 - 14 juin 2017

ASSOCIATION DES SOINS PALLIATIFS 50€
TOUT SOINER SUR LES SOINS PALLIATIFS 10€

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

Tout soigner sur les soins palliatifs
www.soinspalliatifs.be

étant limité, l'inscription est vivement conseillée au 081 43 56 58, ou via info@asppn.be.

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

La plate-forme de Luxembourg

Vers de nouveaux horizons...

L'occasion nous a été donnée de participer à une semaine d'échanges au Canada, en présence de **Madame Heyard** (députée provinciale, pôle social et santé de la Province de Luxembourg), **Monsieur Carrier** (président de la plate-forme des soins palliatifs de la Province de Luxembourg), **Kee Sung Cailteux** (coordinatrice de la plate-forme des soins palliatifs de la Province de Luxembourg), **Cathy Léonard** (psychologue de la plate-forme de soins palliatifs de la Province de Luxembourg) et **Nathalie Legrand** (infirmière responsable de l'équipe de soutien Accompagner en Province de Luxembourg).

Cette semaine s'est articulée en plusieurs temps. Nous avons tout d'abord eu l'opportunité de visiter différentes structures de soins palliatifs, à savoir : Maisons de Soins Palliatifs accueillant des adultes, Maisons de Soins Palliatifs accueillant des enfants, Unité de Soins Palliatifs intra-hospitalières, centre de jour

en Soins Palliatifs, centre de télé-médecine, centre de recherche au sein de l'Université de Laval. Toutes ces rencontres ont été marquées par un accueil, une ponctualité et un professionnalisme impressionnant. Quelle importance accordée à notre petite équipe belge !

Un autre temps a été consacré à la participation au 26ème Congrès du Réseau de Soins Palliatifs du Québec.

Que retirer de cette semaine riche en échanges et découvertes ?

Nous souhaitons mettre en avant le fonctionnement de ces diverses structures qui peuvent exister principalement grâce à la philanthropie tant par les dons financiers que par le travail bénévole plus que présent.

Un autre point que nous souhaitons relever est la multidisciplinarité. Nous avons été particulièrement interpellés par la présence, l'investissement et la collaboration de pharmaciens au sein des équipes en soins palliatifs.



Par contre, dans la région de Québec, autant les structures en soins palliatifs sont bien développées et représentées, autant l'accompagnement à domicile reste limité, tant par la géographie que par l'organisation. Nous sommes donc fières du travail accompli en accompagnement à domicile en Province de Luxembourg par nos équipes de soutien.

Le colloque, quant à lui, a plutôt répondu de façon individuelle aux attentes et besoins de chacun.

Ce voyage s'est avéré être une réussite sur le plan des rencontres et sur le plan des partages d'expériences. Tout au long de cette semaine, la bonne humeur était de plus au rendez-vous



au sein de notre groupe. Nous sommes partantes pour de nouvelles découvertes !

Nous sommes vraiment reconnaissantes d'avoir pu vivre toutes ces belles expériences en bonne compagnie.

Par **Cécile et Emilie**, infirmières Au Fil Des Jours Equipe de soutien en Province de Luxembourg

Plate-forme de Concertation en soins palliatifs en Province de Luxembourg
Rue Victor Libert, 45/4 – 6900 MARCHE-EN-FAMENNE
Tél. et fax : 084 40 30 09
E-mail : soinspalliatifs.provlux@outlook.be

PSPPL – La plate-forme de Liège

5ème édition du café des mortels : Parlons des rituels en famille...

Comme à l'accoutumée, c'est au coin du feu qu'une quarantaine de participants au café des mortels se sont retrouvés le 1er novembre dernier.

Les membres de l'assemblée ont d'abord dû se réunir en cinq sous-groupes/familles et se trouver un nom. Les familles « Toussaint », « Léonard » et consorts étaient prêtes à se mettre au travail.

Dans un premier temps, il fallait définir tous ensemble le profil d'un cousin bien aimé, prénommé René : barbu, portant des lunettes, gentil, chaleureux, cordial... D'après la consigne, le cousin René avait quitté la Belgique pour s'installer à Haïti et n'avait plus donné de nouvelles depuis dix ans.

« Dring dring dring... bonjour... Pompes funèbres le doux séjour... Je vous appelle à pro-

pos du décès de René... Que faut-il faire ? »

Le ton était donné... En une demi-heure, chaque famille s'est concertée pour décider de ce qu'elle pensait être le mieux pour l'inhumation de René : rapatriement du corps, cérémonie religieuse, laïque ou vaudou, cercueil en carton, incinération et dispersion des cendres en mer... tant de propositions imaginées par chaque groupe puis partagées ensuite en plénière. Des éléments communs et différents sont relevés.

Après cette entrée en matière assez surprenante, les participants ont profité d'un moment de pause et d'échange en dégustant de la soupe aux potirons et des gaufres (de Liège!).

Reprise du travail, et c'est le notaire De Borman qui lit le testament dans lequel René a stipulé qu'il ne veut ni fleurs ni couronnes... Qu'est-ce que ça veut dire ? Qu'est-ce qu'on fait des volontés du défunt ? Et comment cela se passe-t-il lorsque ses souhaits ne sont pas

clairement énoncés ? Comment faire lorsque les souhaits du défunt font violence à ses proches ? Les dernières volontés ne risquent-elles pas parfois d'être un poids très-trop lourd à porter pour ceux qui restent ? Les volontés du défunt priment-elles sur celles des vivants ?

Fort à parier que chacun est rentré chez lui ce soir du 1^{er} novembre avec un peu moins de certitudes...

Rendez-vous est déjà fixé l'an prochain, même lieu même date !

La formation spécifique sur site "Accompagnement en fin de vie, la réalité de terrain"

Votre institution est membre de la PSPPL et vous souhaitez :

- » Vous inscrire dans un processus de formation continue en soins palliatifs,
- » Construire des repères communs,

» Soutenir vos compétences par une démarche réflexive en équipe...

N'hésitez pas! Contactez-nous: PSPPL 04/3423512, liege@palliatifs.be ou sandrine.jacques@psppl.be

18ème Symposium en Soins Continus ACH-PSPPL

« Conjuguer la fin de vie : futur anticipé ou conditionnel présent ? »

Le 11 février 2017

ATTENTION! Changement d'adresse: La Neuville, 1 à 4500 TIHANGE

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

Le soin nutritionnel et ses valeurs



Culture...

Mot valise s'il en est, fait aujourd'hui partie du vocabulaire que l'on se doit d'utiliser dans tout bon discours inaugural, sous peine de donner l'impression d'omettre quelque chose d'important. Comme bien d'autres mots, il se décline à l'envi sous forme de substantif, de qualificatif ou de verbe, selon l'humeur ou la formule choisie : culture, culturel, cultivé, cultiver...

Ainsi, dès le matin, la radio se charge de nous entretenir du choc des cultures, et de ses conséquences, sous un angle souvent négatif, occultant que les cultures puissent se rencontrer pour des échanges pacifiques. Arrivés au boulot, c'est le patron, ou le « cadre » qui nous rappelle, sans parfois que l'on ne sache vraiment de quoi il s'agit, qu'il est important de nous fondre dans la culture d'entreprise, nouvelle religion pour fidèles proactifs. De retour à la maison, lorsque nous jetons un œil bienveillant sur les devoirs scolaires de nos enfants, force nous est de constater que la culture générale d'aujourd'hui n'est plus celle d'hier, nous donnant un sacré coup de vieux, si nous ne nous étions pas encore rendu compte du temps qui passe, et... ultime étape avant une nuit bien méritée, lorsque nos bambins, devant Fauve, nous jettent un regard éploré et un « tu connais même pas Fauve ? T'as vraiment pas de culture » face à notre méconnaissance de ce qui fait... la leur !

S'il est à ce point perdu à la cause des discussions « sérieuses », placer ce petit mot valise en introduction d'une réflexion collégiale aussi pointue que « Le soin nutritionnel et ses valeurs » peut dès lors paraître incongru. Pourtant, il n'est devenu banal qu'en apparence. Ce mot revêt une multitude de sens, de nuances. Il a cela de merveilleux qu'on peut l'accommoder à de multiples assaisonnements plus ou moins pimentés... Ce petit prologue « sémantique » n'est bien entendu destiné qu'à vous convaincre, par trois déclinaisons, de l'importance de ce mot si singulier. Et s'il y parvient, alors, c'est sûr, vous découvrirez l'ensemble des articles qui suivent, tous aussi passionnants et diversifiés que le sont leurs auteurs.

Première déclinaison : les soins palliatifs sont une culture en soi. On parle de « culture palliative » ou encore de « culture des soins palliatifs ». Ces termes revêtent une importance capitale, car ils nous disent que la technique de soins, que l'outil relationnel, que l'ensemble des gestes posés par les soignants, sont, dans cette culture, en phase avec des finalités bien précises. Des finalités qui font elles-mêmes adhésion chez tous les membres de l'équipe mais aussi chez les patients et leurs familles. Les soignants qui s'inscrivent dans une culture palliative partagent par exemple la même priorité pour la qualité de vie du patient, son confort général, la préservation de son sentiment de dignité aussi longtemps que possible, et pourquoi pas, jusque la mort ! Dans cette perspective, les aspects médico-techniques de la prise en soin restent bien entendu des outils de choix, mais ils ne sont plus au service d'une guérison, ni même d'une survie, ou du moins pas à long terme. Le soin relationnel se fait médecine et « demain » devient une étape en soi. La mort n'est plus un échec thérapeutique. Elle est l'aboutissement d'un processus pathologique arrivé à son terme, accompagné par des professionnels de haut niveau. Dans la longue histoire du soigné, le care et le cure auront longtemps cohabité jusqu'à ce que le cure s'éclipse. L'adhésion à cette culture palliative et donc à cette vision des soins dispensés au malade est cruciale pour le soignant. Elle déterminera le fait qu'il vive avec le fruit de son travail comme accompagné de réussites gratifiantes, ou comme poursuivi par des échecs qui le mèneront à l'épuisement. La culture palliative parvient ainsi à réconcilier des mots, des idées, des concepts, qui pourtant semblaient inconciliables. Le langage de la culture palliative autorise à parler de



beaux soins, mis au service d'une belle mort. Et si peut-être tout ceci semble plus facile à énoncer qu'à « avaler », c'est sans doute parce qu'une autre caractéristique de la culture est qu'il faut y « baigner », en « être imprégné » pour pouvoir la faire sienne.

Deuxième déclinaison : le soignant et le soigné ne partagent pas la même culture... ce qui implique qu'ils ne partagent pas la même culture de la maladie qui les amène à entrer en interaction. Combien de fois au cours d'une carrière de soignant entendons-nous dire, ou même nous surprenons-nous, nous-mêmes, à penser que la difficulté à interagir avec un malade est liée à sa culture ? Nous avons l'impression qu'il ne comprend pas, or, le patient n'est-il pas au final celui qui comprend le mieux ce qu'il ressent et ce qu'il attend par rapport à sa propre maladie ? Nous tombons parfois dans des jugements hâtifs lorsque nous estimons qu'il marque une opposition aux recommandations proposées, qu'il n'est pas conciliant, pas collaborant, pas observant... Nous oublions souvent que son degré d'éducation, son niveau socio-culturel, son origine ethnique sont autant d'éléments qui constituent la culture propre de ce sujet singulier, et que la distance qui existe entre sa culture et la nôtre rend nos ajustements extrêmement complexes. Parfois, la barrière culturelle restera infranchissable. Et il arrive que cette quête de l'ajustement à la différence « visible » nous fasse oublier l'essentiel. La culture qu'a le malade de sa propre maladie n'est pas, et ne sera jamais celle que nous aurons en tant que soignant de cette même « entité pathologique ». Même avec une empathie pure et totale, nous ne pourrons jamais ressentir les douleurs du malade telles qu'il les vit dans sa chair, nous ne pourrons jamais comprendre pourquoi cet effet secondaire du traitement lui est tellement insupportable qu'il préfère s'en passer, nous ne pourrons jamais élaborer à sa place le récit de sa vie, et l'importance qu'occupe la maladie dans toute une vie d'existence et de réalisations. Nous ne pourrons jamais faire pleinement l'expérience de ce qu'il ressent lorsqu'il voit sa propre maladie dans le regard que porte sur lui son fils ou son épouse. Notre culture est celle d'un soignant, dont l'expérience est forgée par un cursus, des stages, une expérience professionnelle, mais c'est

l'expérience de la maladie qui forge la culture du soigné que nous accompagnons. Et c'est lui qui mène la barque, c'est sa logique qui l'emporte sur la nôtre, sa culture et son système de valeurs que nous avons pour mission de respecter dans tout ce qu'elle a de... sacré.

Troisième déclinaison : s'alimenter est un acte à la fois de survivance, et à la fois culturel. Sous nos latitudes, et dans nos sociétés de consommation où les frigos sont souvent pleins, qui mange encore « parce qu'il faut manger pour vivre » ? Qui mange seul par choix ? Qui mange tous les jours la même chose ? Qui reçoit des amis sans leur proposer le couvert ? Qui n'est jamais tenté par la carte d'un restaurant ? Par l'ouverture qu'offrent ces quelques questions, tout est déjà dit... ou presque... Manger, c'est évidemment... culturel. Et, comme le suggérerait déjà la deuxième déclinaison, c'est également affectif, chargé de toute une collection d'émotions glanées au cours d'une vie, la première étant probablement bien agrippée au sein maternel. La transmission du fluide vital de la mère à l'enfant, le lait maternel fait de nutriments, d'anticorps, et de beaucoup d'amour. Dans toutes les cultures du monde, une alimentation équilibrée est la meilleure des médecines, celle qui rend des forces, qui permet d'affronter les efforts. L'Auvergnat de Brassens offre aux nécessiteux un peu de chaleur et de quoi se sustenter, ajoutant ainsi un peu de chaleur humaine au feu fait de quatre bouts de bois. Version païenne du mythe du bon samaritain. L'anarchiste de Charles d'Avray ne peut quant à lui discuter qu'une fois le ventre plein. Certes parce qu'il a éteint sa faim, mais également parce que le contexte du repas offre un moment propice à l'échange d'idées jusqu'à refaire le monde de fond en comble. Dans la plupart des cultures, l'alimentation revêt une symbolique de vie, une symbolique parfois botanique, végétale, une idéalisation d'une vie perpétuelle tant que l'arrosage se fait, régulier et méthodique. Dans la culture du soignant, l'alimentation se fait « soin de base », de ceux que l'on conserve comme un standard minimal, quelles que soient les conditions. Le poids symbolique du « manger » s'impose à notre inconscient lorsque nous tentons, en tant qu'êtres rationnels, de réfléchir à une descente thérapeutique comportant l'option d'une fin de l'ali-

mentation. C'est un dilemme quotidien pour un grand nombre de soignants que de se résoudre à interrompre ce geste élémentaire d'assistance à autrui.

Et si de ces trois déclinaisons nous effaçons comme sur un tableau noir tous les mots, pour ne garder que quelques substantifs choisis, cheminerions-nous vers la compréhension de notre mot valise... comprendrions-nous mieux en quoi le mot « culture » est un élément cardinal des pages qui suivront ? Essayons, juste pour voir: adhésion, histoire, imprégnation, partage, singularité, émotion, valeurs, symbole... C'est ainsi que ce préambule prend tout son sens, et que ces quelques mots se mettent en harmonie : ce recueil est une invitation à découvrir une culture, celle des soignants engagés auprès des grands malades, une culture faite d'expériences singulières, mais également de partage de ces expériences et des émotions qu'elles provoquent ; une culture basée sur des valeurs empreintes d'histoire et de symboles, une culture à laquelle on ne peut pleinement faire adhésion que si l'on s'en laisse imprégner... alors, laissez-vous faire... et bonne lecture...

Par **Laurent et Isabelle FARAG**, logopèdes, conseillers en éthique clinique et formateurs d'adultes

Pour une approche clinique structurée et professionnelle de la nutrition

Envisager une approche objective des problèmes nutritionnels en fin de vie, aux limites de l'âge ou de la maladie... définir un cadre de référence pour la réflexion des soignants... ce n'est guère facile quand ce sujet n'a jamais fait l'objet d'un cours lors de la formation de ces soignants. Qu'ils soient médecins, infirmières, kinésithérapeutes... la dénutrition, la malnutrition ne leur est souvent apparue qu'aux détours d'une escapade en pays en voie de développement, d'un exposé pédiatrique, d'un cours à option d'endocrinologie ou de biologie clinique.

Qu'en est-il de ce 'besoin de se nourrir', selon la terminologie des infirmières, qui est dans leur théorie principale (Virginia Henderson) le second besoin fondamental du patient (après 'respirer') et est cependant en pratique si peu évalué ? Faut-il recourir à des chiffres pour nous convaincre qu'il faut manger pour vivre, et que ne pas manger ou trop peu manger, c'est mauvais pour la santé ou signe de mauvaise santé ?

1. Fréquence de la malnutrition

Car nous nous trouvons devant une maladie fréquente - aux environs de 5 % des personnes âgées à domicile présentent une malnutrition sévère et cette proportion déjà élevée croît quand on considère dans ce groupe les plus fragiles et les plus dépendants, ceux qui font la majorité de la patientèle d'un service aigu de gériatrie.

En institution de long séjour (home, MRS) et à l'hôpital, on dépasserait aisément les 50 %, tous âges confondus, ce qui concorde avec la pratique quotidienne en institution aiguë, pour peu que l'on cherche à en faire le diagnostic.

2. Causes

Elles sont multiples et s'entremêlent.

Le vieillissement physiologique interfère avec la masse musculaire (qui diminue, on

appelle cela la 'sarcopénie'), le métabolisme de base, la consommation à l'effort, mais provoque aussi des altérations du métabolisme glucidique et protéique. À exercice physique constant, le poids varie peu, mais la composition de l'organisme se modifie, notamment le compartiment hydrique qui diminue.

Peut-être moins évidents, d'autres organes, s'ils vieillissent mal, peuvent altérer l'état nutritionnel : l'odorat, le goût, la vue et leurs connexions neuro-hormonales centrales, les dents (ou l'absence de dents !), la salivation, les capacités de déglutition et toute la motricité digestive, de l'estomac au recto-sigmoïde.

La dénutrition n'est malheureusement pas l'apanage des grands vieillards, même si cette population est très touchée. La palette des causes de dénutrition exogène, c'est-à-dire par diminution des apports, est vaste et il est difficile d'être exhaustif.

Les manques d'apports nutritionnels quantitatifs et qualitatifs commencent dès qu'est atteinte, souvent depuis longtemps, la chaîne alimentaire : carences financières, solitude, éducation sanitaire erronée dès l'enfance, régimes erratiques, dictatorialisme diététique...

Rejoignant les causes sociales, le contexte psychologique ou psychiatrique telle la dépression, endogène ou réactionnelle à une situation de crise, perturbe la nutrition.

Les déficits neurologiques centraux ne sont pas en reste, tant par leurs conséquences mentales que physiques. Le handicap moteur ou visuel pèse à plusieurs niveaux : les courses, la préparation du repas et la capacité de porter les aliments à la bouche.

L'appétit se ferme pour toutes sortes de raisons : médicaments, présentation du repas, rythme, convivialité, ulcère gastrique, fécalome, troubles de déglutition... ou maladies catabolisantes.

Les maladies inflammatoires ou infectieuses sont effectivement à l'origine d'une anorexie qui va aggraver la dénutrition exogène. Cette anorexie s'installe rapidement dans ces conditions si fréquentes en gériatrie. Toutes les causes d'immobilisation seront également à l'origine de cet hypercatabolisme, de même que l'hyperthyroïdie, ou les néoplasies (can-



cers) de toutes sortes.

La malnutrition protéino-calorique est très rencontrée. Si on la cherche, notamment en cas d'insuffisance organique (cardiaque, pulmonaire, rénale, hépatique), elle est la résultante des causes endogènes cumulées aux causes exogènes, de façon concomitante ou successive. Elle est renforcée par la grande difficulté des patients plus âgés à récupérer ce qui a été perdu. Contrairement aux enfants dont on connaît la capacité à accélérer leur courbe de poids après une agression, on note chez les personnes âgées des troubles de la régulation de l'appétit parfois délicats à dépasser.

3. Diagnostic

Loin d'être univoque, l'évaluation est difficile car d'emblée elle fait appel à plusieurs paramètres : anamnèse diététique et médicale, mesures anthropométriques, mesures biologiques, et surtout évaluation de l'évolution dans la durée de la situation nutritionnelle.

Cette difficulté a amené le développement de plusieurs outils cliniques d'évaluation rapide, du Nutritional Risk Index de Buzby au Subjective Assessment de Detsky en passant par le Mini Nutritional Assessment (MNA) pour les personnes âgées proposé par Guigoz et Velas. Souvent faciles à réaliser, ils restent encore d'utilisation trop ponctuelle pour être de vrais outils de dépistage systématique dans nos institutions de courts séjours.

Les échelles évoquées pourraient cependant être utilisées dans les lieux de longs séjours,

ou dans les réseaux de soins à domicile pour tenter d'aborder ces questions en amont, en politique de prévention ou de traitement précoce.

L'évaluation adéquate des besoins nutritionnels des malades est également souvent faussée. Les 1800 calories servies chaque jour seraient pour certains une ration excessive à l'hôpital alors que c'est un régime amaigrissant pour la plupart d'entre nous. Un bilan calorique réalisé par des professionnels doit parfois nous en convaincre.

Le poids reste la mesure anthropométrique la plus utile à suivre, mais négligé, ou estimé subjectivement par l'observateur. Balance, chaise-balance ou toise sont des outils à utiliser régulièrement, pour en vérifier l'évolution, et pour calculer le Body Mass Index (Poids/Taille², si < 20 : début de dénutrition, si < 18 : état de maigreur). Mais combien de services ont une balance adaptée, une toise pour la taille ou la formule qui permet d'extrapoler la taille du patient grabataire à partir de la longueur des os longs ? Et combien de mentions de poids dans les dossiers des patients ?

La mesure programmée du poids devrait faire l'objet d'une réflexion dans les équipes de proximité : perte de 5 kilos, de 5 %, à quel moment faut-il s'inquiéter et pour faire quoi ?

Le MNA dont nous avons parlé est un questionnaire assez complet évaluant les prises alimentaires spontanées, le poids, les facteurs de risque, les causes exogènes, socio-psychologiques... et des mesures anthropométriques.

Certains marqueurs sanguins sont très spécifiques et sensibles (ce sont aussi les plus chers et les plus longs à obtenir), d'autres sont plus accessibles à une systématique mais plus complexes à interpréter. L'albumine et la préalbumine par exemple sont intéressantes, mais peu spécifiques. Mesurées en dehors de phénomènes inflammatoires, de déshydratation ou d'œdèmes, elles évaluent l'état nutritionnel. L'albumine chute si la malnutrition est présente depuis plusieurs semaines, et reflète le pronostic vital, tandis que la préalbumine varie plus vite et pourra indiquer l'adéquation de l'intervention nutritionnelle initiée.

4. Conséquences

Si l'évaluation de l'état nutritionnel est si peu répandue, ce n'est pas faute de conséquences de la dénutrition !

Les conséquences sont franches sur l'individu dénutri bien sûr. Son immunité baisse, il s'infecte, il présente un retard de cicatrisation, une faiblesse musculaire et psychologique, il chute plus et il meurt plus quand il est dénutri, sans oublier les troubles psychiques qui parfois précèdent cette issue...

Mais les conséquences socio-économiques sont également nettes : la dénutrition coûte cher, très cher même, en durée d'hospitalisation, en coût d'hospitalisation et de soins.

Cet argument pourrait par lui seul justifier une prise en charge plus systématique.

5. Traitements

Pour le malade ou le patient, la prévention domine le schéma thérapeutique, mais le traitement curatif de la dénutrition (adaptation des apports oraux, compléments hyperprotéinés, alimentation assistée entérale (par sonde vers le tube digestif) ou parentérale (par voie intraveineuse) a pu également dans certaines circonstances faire la preuve de son utilité : il semble bien que manger plus et mieux, quand on est dénutri et malade, c'est bon pour la santé... Bref, il faut apprendre à instaurer un support nutritionnel chez le malade âgé en situation d'agression métabolique.

Adopter les petits moyens, corriger les facteurs favorisants réversibles, proposer une cuisine équilibrée au goût de la personne, adapter les consistances aux dents et aux capacités de déglutition, la fréquence des repas, sont affaires de bon sens avant tout. Stimuler l'appétit, offrir une assistance concrète aux repas est plus affaire de temps à passer auprès du malade que de médicaments utopiques. C'est ici que peuvent s'inscrire d'éventuels compléments alimentaires artisanaux ou industriels.

Il est parallèlement indispensable d'obtenir une mobilisation active régulière qui favorise la masse protéique et la force musculaire, même aux grands âges.

D'emblée, on ressent combien les interactions pluridisciplinaires sont utiles et nécessaires dans l'approche nutritionnelle du patient et de ses soignants naturels. Infirmières, aides sanitaires, diététiciennes et cuisiniers, logopèdes, kinésithérapeutes, psychologues et travailleurs sociaux apporteront leurs compétences spécifiques au diagnostic et à la prise en charge, en même temps que leur relation émotionnelle personnelle au patient et à la situation qu'il vit.

Ce sera encore plus vrai si la question d'une alimentation artificielle se pose.

Depuis la perfusion sous-cutanée qui permet un complément hydrique, voire une hydratation complète, jusqu'à l'alimentation parentérale totale intraveineuse, la voie non-digestive est normalement réservée aux pathologies qui excluent l'utilisation du tube digestif, temporairement ou plus définitivement. La voie veineuse est, en effet, grevée de risques pour le malade et d'un coût financier nettement plus élevé que l'alimentation par sonde entérale.

La nutrition entérale (sonde naso-gastrique, micro-sonde, gastrostomie, jéjunostomie réalisées par méthode endoscopique ou chirurgicale), totale ou partielle, continue ou intermittente, diurne ou nocturne, n'exclut pas les repas plus conviviaux si les capacités de déglutition persistent sans troubles majeurs. Les effets secondaires existent, mais ceux qu'on évoque les plus fréquemment pour décrier cet outil (diarrhées, vomissements) semblent franchement diminuer dans les services qui en ont l'expérience.

Par le Dr **Véronique LATTEUR**, médecin gériatre, Chef de service, coordinatrice médicale du programme de soins gériatriques (GHdC)

Histoire de Mme J.

(Dr.Véronique Latteur)

Ma première rencontre avec Madame J. reste gravée dans ma mémoire comme un film au ralenti. Vaguement agacée par l'âge de cette patiente adressée par les urgences (68 ans, ce n'est pas vraiment gériatrique !), je pousse la porte, et je la vois, couchée dans ce lit dont le dossier est légèrement redressé, les bras reposant sur le drap blanc. Elle est polypnéique, cyanosée, ruisselante, les cheveux collés en mèches. Les conclusions du confrère de salle d'urgence me défilent devant les yeux : pneumonie basale droite hypoxémiante, septicémie majeure, insuffisance rénale aiguë probablement sur déshydratation. En touchant sa main moite et déformée, je me présente selon le rituel classique, puis je lui demande si elle a mal quelque part, façon de tenter une communication. Elle geint, cela ressemble à un « oui ». J'entreprends alors de l'examiner, tant pour localiser cette douleur que pour entrer dans la connaissance médicale du corps de cette malade. Sous le drap, une cachexie majeure, des pieds aux orteils déformés ulcérés, des jambes aux genoux cagneux par fonte musculaire, le ventre plissé, le cœur s'affole sous la fièvre. Le visage est pincé, la bouche craquelée laisse entrevoir des chicots noirâtres. Mais où a-t-elle donc mal ? Machinalement, je glisse le coussin que l'infirmière vient d'apporter, sous sa nuque en extension. Alors, elle ouvre les yeux, et, très distinctement et sèchement, elle me dit : « Au cou, j'ai mal au cou ! »...

Ses antécédents tiennent dans un gros dossier hospitalier. Première surprise : plusieurs spécialistes et plusieurs généralistes se succèdent sans suite logique apparente. La polyarthrite domine le tableau depuis plus de 20 ans, très déformante, devenue non-inflammatoire au prix d'une corticothérapie perdurante. Un AVC deux ans auparavant semble ne pas avoir eu de séquelles. Aucun poids de référence avant son hospitalisation actuelle.

Son histoire fonctionnelle, nous ('nous', c'est l'équipe pluridisciplinaire) l'apprenons progressivement par elle-même et les hétéro-anamnèses un peu chaotiques de son entourage. Les conflits familiaux sont en effet nombreux. Elle vit avec un petit-fils dont les

intérêts se sont révélés rapidement surtout financiers. Comme souvent, Madame J. protège sa famille, ne s'en plaint pas directement, tait ou transforme légèrement certains points, se contredit selon les interlocuteurs... Durant l'hospitalisation, elle rejetera sa fille, puis tentera de se réconcilier, voudra satisfaire son petit-fils, puis décidera, à son insu, d'aller en maison de repos. Cependant, passée la faiblesse des premiers jours, son orientation spatio-temporelle restera parfaite, son caractère tranché, son humeur versatile.

Elle présente donc des troubles locomoteurs depuis plusieurs années, son périmètre de marche se réduit à quelques mètres dans la maison, avec des appuis successifs aux meubles et aux murs. Plusieurs chutes n'ont heureusement pas eu d'autre conséquence que d'aggraver sa peur de tomber. La toilette, l'habillage, le ménage, les courses, tous les items de la vie quotidienne, de base et instrumentaux sont difficiles, voire quasi impossibles depuis plusieurs mois. Elle semble être restée continente des urines et des selles jusqu'à son hospitalisation actuelle.

La problématique nutritionnelle est flagrante, d'emblée multifactorielle. Poids à 48 h de l'entrée : 31 kg; Taille estimée par la hauteur des genoux : 1m 45 ; BMI : 14,75 !! Toute la présentation clinique évoque la malnutrition, ses conséquences sur la force musculaire, l'immunité, la peau, l'état dépressif... Les causes se bousculent : catabolisme chronique de la polyarthrite, aigu de la pneumonie, troubles de la déglutition (depuis quand ?), carence de soins dentaires, causes médicamenteuses, causes exogènes par perte d'autonomie, solitude, négligence ? ...

La première option retenue fut l'alimentation parentérale, quelques jours, réhydratation rapide IV, diète totale puis essai prudent de réalimentation orale. Celle-ci redevient possible mais reste nettement insuffisante au vu des besoins en liquides et en calories nécessaires au soutien aigu et à la restauration d'une partie de ses réserves perdues. Une gastrostomie lui est proposée alors après concertation pluridisciplinaire. Elle accepte. Sa famille n'a pu être contactée directement pour cette décision, tant pis ou tant mieux ? La réalimentation entérale se passe sans difficultés, la rééducation à la déglutition progresse lui

permettant de prendre les 3 repas du jour et de recevoir un complément nocturne par la gastrostomie d'environ 1000 calories.

Les paramètres biologiques de la nutrition, très perturbés par l'infection et la déshydratation initiales, seront très utiles pour le suivi de cette réalimentation. Le poids va se mettre à grimper avec retard. Au bout de deux mois d'hospitalisation, elle aura pris 10 kg et ses capacités motrices auront atteint un niveau qui n'avait plus été égalé depuis 2 ans.

Une belle victoire ? Après tergiversations, elle ira donc en maison de repos, en gardant environ 500 calories de complément nocturne par la stomie, avec le conseil de passer progressivement à des apports hydriques non caloriques, le réflexe de soif et la déglutition sur les liquides restant précaires.

Elle nous reviendra d'ailleurs 3 mois plus tard avec une nouvelle pneumopathie d'inhalation, l'état général nettement meilleur mais le moral toujours très fluctuant, assombri par des dissensions familiales... Elle en est probablement l'instigatrice, plus forte et plus revendicatrice que jamais.

Les réflexions qui ont entouré l'histoire nutritionnelle de Mme J. sont multiples. Tout d'abord, c'est une évolution exemplative des multiples causes qui amènent à un état de malnutrition sévère, s'additionnant, se superposant et s'entrechoquant au fil du temps, s'entremêlant intimement à ses propres conséquences, dans un cercle vicieux de faiblesse, de cachexie, de pertes immunitaires, fonctionnelles, psychiques et relationnelles.

Ensuite, il est toujours étonnant de voir cette situation s'aggraver progressivement depuis plusieurs années sans retrouver trace médicale ou infirmière évoquant le problème... comme si ce diagnostic n'avait finalement que peu d'intérêt, alors qu'il semble si évident.

Enfin, la prise en charge fut ici rapide, peu controversée, admise par la patiente, dont les capacités mentales n'étaient pas diminuées. L'équipe drillée à ces procédures, connaissant effets secondaires et bénéfiques, a pu voir sa compétence récompensée par une belle évolution clinique et fonctionnelle de la malade, même si son caractère particulier nous a fait souvent grincer des dents.

Alimentation en soins palliatifs, est-ce bien nos oignons ? Le regard des psychologues.

Tout le monde le sait, « pour être en bonne santé, il faut bien manger ». Combien de fois avons-nous entendu : « Lui qui faisait si attention à son alimentation, comment peut-il être tombé malade ? ». Mais qu'est-ce que bien manger ? Comment les croyances autour de l'alimentation influencent-elles le rapport à celle-ci en fin de vie ? De plus, cela se construit dans une société où les émissions culinaires se multiplient. Comme le dit Mireille Trouiloud : « dans notre culture, se nourrir, avoir du désir et vivre sont des dimensions intimement liées. »

Nous vous proposons d'explorer les dimensions symboliques et quelques mécanismes psychiques intervenant selon nous dans la relation entre le patient en fin de vie, son entourage et ses soignants autour de l'alimentation en fin de vie.

Commençons par nos premiers instants dans le monde. Selon Freud, nous nous construisons en passant par différents stades de développement: oral, anal, phallique, période de latence et adolescence pour accéder à l'âge adulte. Chacun de ces stades laisse des traces en nous. Nous nous arrêterons sur le stade oral puisque nous parlons ici de l'alimentation. Ce stade où le plaisir, l'exploration de notre environnement, la création de lien passent par la bouche. A travers notre bouche, nous expérimentons des goûts, des textures, notre environnement, notre corps et aussi notre rapport au monde. Au moment du repas nous nous nourrissons aussi de relation ; celle qui se tisse dans le regard échangé, dans la satisfaction de l'adulte à nous nourrir. Ainsi, dès nos débuts, notre rapport à la nourriture dépasse l'acte nécessaire à satisfaire un besoin physiologique. L'enjeu pour chacun de nous est très vite de créer du lien pour survivre. Plus notre adulte référent se plaît à nous « nourrir », plus son sentiment de compétence va se renforcer. Ces actes vont lui permettre de devenir la « mère suffisamment bonne » décrite par Winnicott. Il faut aussi



garder à l'esprit que chaque mère a sa propre représentation de comment « bien alimenter », comment « partager de l'amour » ou pas... et cela va bien au-delà de la nourriture physique. Les allusions alimentaires se cachent jusque dans nos expressions d'affection : « mon petit chou », « t'es à croquer »...

Puis nous grandissons et parfois, l'aliment peut devenir un refuge dans les moments difficiles, venir combler un manque d'attention, de tendresse. Qui n'a jamais pris de chocolat pour se soulager d'un coup de blues ?

Tout au long de notre vie, manger est aussi un acte hautement social qui se construit différemment selon les familles et leurs origines. Pour certains, c'est un moment convivial où l'on se retrouve, discute autour de la table. Pour d'autres, se nourrir est un acte technique où chacun mange dans son coin à des moments différents. Alors quand en fin de vie on nous impose de manger seul dans notre chambre, « ça n'a pas le même goût » !

Sans oublier le lien interpersonnel des débuts de la vie qui se retrouve dans la transmission de recettes entre les générations, une façon de s'inscrire dans l'histoire de la famille. Le souvenir de Mamy est plus vivant dans sa recette de tarte au riz où elle est évoquée à chaque bouchée partagée, plus qu'il ne l'est en allant lui porter des fleurs au cimetière.

Notre façon de nous alimenter véhicule donc des valeurs : la convivialité, la qualité d'accueil, le témoignage à l'autre de son importance pour nous. Nous le voyons dans le soin apporté par ce conjoint à mitonner le plat préféré de son malade tout en sachant qu'il en mangera une cuillère à café. Souvent, alimenter c'est maintenir la vie, arrêter l'alimentation

c'est laisser mourir. Certains accompagnants pourraient basculer dans l'alimentation à tout prix en lien avec cette pensée magique : « Je t'alimente ainsi je te maintiens en vie ».

Alors ne nous racontons pas de salades, en fin de vie, il y a un rapport particulier à la nourriture, fruit de tout ce qui s'est construit au cours de la vie comme représentations et conceptions. Selon Legenne, « le patient et sa famille sont amenés à vivre une période d'acculturation face à la médication de l'alimentation ». A cause de la maladie, de l'organisation des soins (horaires des repas, horaire des soins...), le rapport à l'aliment est perturbé. Dans le milieu médical, l'alimentation est considérée parfois comme un traitement. C'est donc le médecin et son équipe qui décident quand et comment le patient s'alimente pour, par exemple, cicatriser plus vite.

De plus, en fin de vie, l'attrait pour les aliments change. Au-delà du goût, tout ce qui est de l'ordre du désir, de la pulsion de vie est mis à mal. Parfois l'évolution du cancer fait que rien ne peut plus passer par la bouche. Manger n'est plus un plaisir du goût, mais juste une réponse à la nécessité d'avoir des calories pour survivre. Il est loin le plaisir de la tarte au riz. Ces difficultés peuvent aussi imposer un retour au stade du tout petit, quand notre alimentation était exclusivement liquide ou quand nous mangions des panades, du mixé. Quel impact cela a-t-il sur la représentation du Moi en tant qu'adulte ? Bien entendu, ce n'est pas une question de choix mais de capacité du corps. Il est important que nous, soignants, ayons conscience de l'impact de ces repas « mixés » pour les insérer dans une relation d'adulte à adulte et sortir de l'image infantilissante qu'ils véhiculent. D'autant plus qu'en fin de vie, l'alimentation risque de se réduire à un acte de survie et de ce fait sortir de l'acte social. Ce qui impose à la personne d'effectuer un travail psychique important pour accepter cette dépendance alimentaire.

Quand « le nourrir » devient compliqué, c'est aussi pour le soignant une source de sentiment d'abandon. Il nous faut alors aller parfois à l'encontre de notre mouvement naturel face à la nourriture, revisiter nos propres valeurs pour accompagner au mieux la per-

sonne dans sa réalité de fin de vie. D'autant que la « nourriture-amour » quand elle n'est pas acceptée renvoie l'image de la « mauvaise mère » et donc atteint le soignant dans son narcissisme.

La personne arrivera à un moment où manger devient un acte compliqué et il nous faudra l'aider, elle et son entourage, à traverser cette phase. Tenter de conserver les aspects symboliques de la nourriture, le lien social en respectant le rythme du corps. Il faudra à un moment aborder avec eux cette phrase lourde de sens : « il se laisse mourir de faim », alors qu'en fait leur proche n'est juste plus capable d'avaler quoi que ce soit, en raison de sa maladie. Tâche terrible par ce qu'elle concrétise la mort proche. Le soignant (naturel ou professionnel), celui qui prend soin, doit ici lâcher prise dans un soin fondamental qui fait appel à l'archaïque et vient toucher l'essence même de notre « être ».

Idéalement, et nous sommes d'accord avec Legenne, il faut être vigilant à réinstaller, dans la mesure du possible, l'alimentation en fin de vie dans ses dimensions socio-culturelles et dépasser la médicalisation pour se centrer sur les aspects relationnels de l'alimentation.

Par **Caroline BOEVE**, psychologue à la Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental et **Vanessa BAIO**, psychologue Soins palliatifs au GHdC

BIBLIOGRAPHIE

1. Freud, S. 1923. Trois essais sur la théorie sexuelle. Gallimard, Paris.
2. Gerardin, M.O. 2006. « La nutrition artificielle quel bénéfice pour le patient ? » in Laennec, Paris.
3. Le festin de Babette. Film danois (1987) de Gabriel Axel avec Stéphane Audran, Bodil Kjer, Birgitte Federspiel, Jarl Kulle, Jean-Philippe Lafont (1 h 42).
4. Legenne, M. 2012. « Alimentation, nutrition et hydratation en soins palliatifs » in Jusqu'à la mort accompagner la vie, Grenoble.
5. Winnicott, D.W. 2006. La mère suffisamment bonne. Editions Payot et rivages, Paris.



Confrontation du cursus scolaire en matière d'alimentation en fin de vie et du vécu des soignants, de leur famille et du patient.

Actuellement, le cursus scolaire du baccalauréat infirmier s'étend peu sur les soins palliatifs, les étudiants font certes des stages dans toutes les unités mais, a priori, le stage en service palliatif ne figure pas au programme. Ils ont des notions concernant le « patient en fin de vie », les différentes phases de deuil et les soins de confort. Mais ils ne sont pas confrontés à cet aspect éthique du choix de poursuivre ou non l'alimentation et l'hydratation de celui-ci.

Le cursus se base davantage sur les risques encourus lorsqu'une déshydratation s'installe ou lorsqu'un patient ne mange plus suffisamment : éviter à tout prix ses plaies d'escarres si douloureuses, écueils d'une mauvaise prise en charge.

La barrière est parfois ténue entre le fait d'inciter un patient âgé dément qui a perdu la sensation de soif et oublie régulièrement de s'hydrater et le patient qui sombre doucement car son état général se dégrade.

C'est pourquoi chaque réponse est individuelle, elle doit tenir compte de la situation clinique et psychologique du patient, il faut être à l'écoute de celui-ci mais aussi de son entourage et enfin, il faut pouvoir entendre

les soignants.

Les réticences du soignant par rapport à l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation trouvent leurs origines dans le caractère symbolique de celles-ci, mais aussi par le fait que le soignant se sent coupable d'abandon par rapport au patient et il ne trouve plus sa place dans le « savoir-faire ». Pourtant les soins de confort (soin de bouche, brumisation...) sont plus importants que toutes les techniques artificielles qui, à terme, provoquent de l'inconfort et s'associent aussi à une forme d'acharnement.

Nous agissons souvent en effet miroir avec le patient : comment supporterions-nous de ne plus manger, nous qui sommes en bonne santé ? Alors, pourquoi infliger cela à notre patient, que nous connaissons parfois depuis des années. Cette angoisse et cette culpabilité sont difficiles à surmonter et nos études ne nous y préparent pas davantage.

Ce refus du patient de se nourrir, le regard de la famille vis-à-vis de notre prise de décision nous mettent mal à l'aise et le dialogue que nous essayons d'instaurer ne fait pas toujours « mouche ». Autant d'éléments difficiles à s'approprier car les fantasmes ont la vie dure. Pourtant, l'arrêt n'est pas inconfortable si les soins de confort sont adaptés et intègrent la famille dans le processus.

Par **Karine DETHYE**, Membre Crepic (Cercle Infirmier Carolorégien et Commission Régionale d'Éthique Pluraliste Infirmière Carolorégienne)

« Démange et décence : L'apport de la co-intervention de la psychologue et de la diététicienne dans l'équipe interdisciplinaire d'une maison de repos et de soins au chevet du patient en soins palliatifs »

A la maison de repos et de soins Dr. J. Hustin, la diététicienne a pris une place importante dans les réflexions liées aux situations palliatives, la psychologue aborde régulièrement les questions qui touchent à l'alimentation et l'hydratation en fin de vie ; toutes les deux collaborent étroitement dans ce contexte.

A priori interpellant, cela est devenu une évidence sur le terrain. Les expériences ont forgé un binôme professionnel qui a débouché sur l'élaboration d'outils pratiques et participé au développement d'une diététique de la « faim de vie » au sein des équipes de notre maison de repos et de soins.

Est-ce que cela a du sens de poser une sonde nasogastrique chez un patient dont la démence est à son stade ultime ?

Est-ce que cela a du sens de stimuler de manière lancinante une personne lors des repas alors qu'elle est a priori en fin de vie et que le volume nutritif de ce qu'elle ingère frôle les 200 ml ?

Est-ce que cela a du sens de continuer une hydratation chez un patient inconscient en stade terminal ?

Est-ce que cela a du sens de refuser une sonde d'alimentation artificielle à une personne en soins palliatifs ?

Est-ce que cela a du sens de faire appel au SMUR lorsque quelqu'un fait une fausse déglutition alors qu'il a émis de manière anticipée des souhaits de non réanimation ?

Quel sens ont les prescriptions de poudre de protéine en fin de vie, hormis le fait d'encourager le lobbying pharmaceutique ?

Est-ce que cela a du sens de prescrire des compléments nutritionnels à un patient dont les ingesta se résument à un potage par jour ?

Est-ce que cela a du sens de refuser à quelqu'un qui présente de gros risques de fausses déglutitions une texture normale ?

Est-ce que cela a du sens de proposer un régime alimentaire de type restrictif à une personne souffrant d'un cancer en phase terminale ?

Est-ce que cela a du sens de laisser une famille nourricière alimenter son parent alors que le réflexe de déglutition est presque inexistant et que l'aspiration est nécessaire à chaque fin de repas ?

En survolant rapidement ces questions, il serait aisé de penser que les réponses sont évidentes et binaires. Toutefois, les expériences de terrain nous ont appris à introduire de la nuance dans nos réflexions parfois réflexes afin de ne pas être réducteurs. Pour la plupart des questions soulevées, nous pourrions trouver de multiples réponses pour peu que l'on s'attarde aux souhaits de nos patients, à ce qui fait leur individualité, au vécu de leurs proches et des soignants, au projet institutionnel... Pour peu que l'on introduise dans notre pratique professionnelle le risque, le lâcher-prise et la remise en question.

Il aurait sans doute été plus « confortable » pour nous de continuer à appliquer un protocole classique de type « action-réaction » à toute problématique liée à l'alimentation.



Soignants : Agissez, stimulez, gavez, enrichissez ! La sécurité avant tout ! Profanez comme des piqûres de rappel : « mangez, buvez, chers résidents ! »

Au centre, la personne et ses souhaits...

Dire non, fermer la bouche, refuser un complément alimentaire, être acteur de sa fin de vie, c'est un droit mais pas toujours une réalité. A la résidence Hustin, nous ouvrons grand nos oreilles pour que cela le soit au quotidien.

Nous avons effectué un long travail de réflexion et de concrétisation, au sujet du plan de soins personnalisé et anticipé au sein de notre résidence en 2015, avec notre autre collègue psychologue et notre médecin coordinateur. Notre document de travail est largement inspiré de celui réalisé par Keirse et ses collègues (Avril 2011). Nos résidents sont informés régulièrement de la possibilité d'acter leurs souhaits pour l'avenir. Un nombre certain de déclarations anticipées ont été réalisées à ce jour. La question de l'alimentation en fin de vie y est régulièrement abordée (ex : texture, alimentation artificielle, arrêt de l'alimentation...). Ce travail est toujours effectué par les psychologues en raison de la délicatesse du sujet.

Nous avons conscience que chaque personne a son propre « référentiel » alimentaire. Sur base de ce dernier, notre rôle est alors de pouvoir trouver un sens aux actes, aux soins que l'on fait ou pas.

Les soignants : soigner ou prendre soin ?

Nous sensibilisons chaque jour l'équipe soignante au fait que l'acte d'alimenter peut devenir, à un moment donné, une forme d'acharnement. Le lâcher prise et la réflexion à ce niveau sont à retravailler constamment auprès d'une fonction pour laquelle l'acte nourricier est presque instinctif. Les refus doivent être entendus et surtout respectés. C'est le point de départ d'un accompagnement axé sur le respect de l'autre.

Parallèlement, nous veillons de près au soutien psychologique des soignants.

Avec l'ensemble de l'équipe, nous tentons de collaborer étroitement avec les médecins traitants et de les intégrer dans ce « prendre soin » différent, parfois même sans prescription.

Nous travaillons régulièrement avec des étudiants qui réalisent leur recherche de fin d'études dans notre résidence afin de développer des outils concrets sur le thème de l'alimentation et l'hydratation en soins palliatifs (ex : carnet de recettes, boîte à outils de l'alimentation et de l'hydratation).

Les proches : (ne pas) alimenter, un acte d'amour ?

Les concertations pluridisciplinaires en présence de la famille, du résident et de son médecin traitant aident à proposer un projet de soins concerté et personnalisé. A cette occasion, les difficultés, les vécus tels que la culpabilité et la sensation d'abandon sont exprimés, partagés et pris en compte.

La famille a une place importante dans le domaine de l'alimentation en fin de vie. Celle-ci peut être une alliée, comme parfois, inconsciemment, une source d'acharnement alimentaire. L'alimentation touche à notre histoire de vie personnelle, notre éducation, nos valeurs ou nos croyances. Il est de notre rôle d'entamer la discussion à ce sujet.

A cet effet, nous avons ensemble confectionné un fascicule que nous distribuons aux proches des personnes en fin de vie au sujet de l'arrêt de l'alimentation et/ou de l'hydratation en fin de vie au besoin. Intitulé « Petit à petit, la faim fait son nid », il apporte des informations qui permettent aux familles de comprendre qu'une fin de vie sans alimentation ou presque peut être paisible et confortable.

Sommes-nous bienveillants ?

Si la bienveillance se résume à la qualité de l'assiette, au nombre de perfusions branchées en stade terminal, au respect des prescriptions de compléments, au remplissage systématique des bilans alimentaires et à la quantité ingérée par le patient jusqu'à son dernier jour, alors non.



S'il s'agit d'embarquer, famille et soignants, pour une destination choisie par le patient, alors certainement. Nous avons pu remarquer à quel point ces nouveaux chemins au bord desquels nous avons rencontré de la tendresse, de la sérénité, du plaisir, des risques mais parfois de l'inconfort, sont source de sens. Cet accompagnement est rendu possible parce qu'il est inscrit dans le projet institutionnel et défendu par l'équipe de direction et le médecin coordinateur.

Ici nous considérons l'alimentation comme un soin, un soin pour lequel le patient est informé et a le choix, un soin qu'ensemble nous pouvons arrêter, adapter sans abandonner ni s'acharner, en ayant comme horizon la qualité de vie et le plaisir du patient.

Par **Sophie SCHOELINCK**, diététicienne à la Maison de repos et de soins Dr J. Hustin CPAS de Charleroi et **Elodie BROMAN**, psychologue et référent pour la démence à la Maison de repos et de soins Dr J. Hustin CPAS de Charleroi

C'est leur histoire ...

Monsieur B., pleinement autonome, semble souffrir d'un syndrome de glissement. Soudainement, il refuse tout repas. Son état général se dégrade de jour en jour. Il souffre de plusieurs plaies. Il refuse toute hospitalisation et alimentation artificielle. Tout est arrêté sauf notre bienveillance... Ses refus ont été accueillis par son médecin traitant, sa famille et l'équipe. Ses proches sont préparés à son décès et lui-même souhaite mourir.

Mais... il n'en est pas ainsi ! Un mois plus tard, l'état de Monsieur s'améliore grandement. Il se remet à manger et semble satisfait de cette évolution. Il demande même le passage de la diététicienne afin de récolter des conseils quant à sa renutrition. Il devient acteur de la tournure des événements. Monsieur a aujourd'hui retrouvé l'ensemble de ses facultés et nous a avoué par la suite que l'amour qu'il a reçu de sa famille et des soignants lui a fait penser que ce n'était pas le moment pour lui de partir ...

Tout arrêter, écouter, accompagner, recommencer, donner des conseils, stimuler... A chaque moment, nous avons tenté d'être au diapason.

« Il va mourir de faim, il va mourir de soif » : des arguments cognitifs, et leurs limites...

Approches non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer – Prendre soin et milieu de vie

7ème colloque de formation professionnelle des Instituts Gineste-Marescotti – Paris 2014

Malgré les nombreuses publications sur le sujet, la formation des équipes et la reconnaissance au sein de la communauté soignante de l'assistance à l'alimentation comme étant un soin à part entière, il reste bien plus difficile pour les équipes d'interrompre une alimentation ou une hydratation que d'interrompre tout autre soin. L'Evidence Based Medicine a permis de dégager des arguments forts pour asseoir les pratiques sur des preuves scientifiques. Ces arguments permettent de construire des protocoles rigoureux et solides qui sont par ailleurs utilisés par les équipes. Et pourtant, dans la mise en œuvre de ces protocoles, certains soignants restent en souffrance. Peut-être ces arguments de nature cognitivo-scientifique ne répondent-ils pas à toutes les questions qu'ils se posent. C'est en soi assez rassurant de constater que les soignants ne sont pas de simples machines à appliquer des procédures et que l'affectivité fait en soi partie intégrante de la situation de soins, même si cela soulève des dilemmes éthiques qu'il faudra affronter. C'est le prix d'un soin qui résiste à une certaine déshumanisation.

La synthèse d'une communication est un exercice périlleux. Sans rencontrer l'exhaustivité d'un article à part entière, la synthèse doit permettre aux congressistes de se remémorer les points phares de la communication afin de pouvoir y adosser leurs propres réflexions, ou encore de pouvoir les partager avec leurs collègues au sein de l'institution de soins. En termes anglo-saxons, c'est ce que l'on appelle les « THoM », les « Take Home Messages », ou encore pour les francophones que nous sommes, les messages à reprendre avec soi pour rentrer à la maison.

Fait indéniable, le sujet de cette communi-

tion est également périlleux : il s'agit d'envisager une méthode d'analyse qui permette d'affronter cet iceberg qu'est l'interruption de l'alimentation et de l'hydratation chez le patient qui en arrive au terme de l'évolution d'une maladie neuro-dégénérative. Et il s'agit bien d'un iceberg, d'une entité aux multiples facettes et comportant une partie enfouie et insoupçonnée sur laquelle nous nous heurtons alors que nous pensions avoir négocié l'obstacle avec succès. Cette méthode d'analyse renvoie à des fondamentaux du soin : approche holistique du sujet de soin, recherche de sens, ouverture à des scénarios et des perspectives qui nous poussent dans nos retranchements. Cela signifie qu'elle est à la portée de toute équipe soignante qui adopte collectivement une posture réflexive orientée vers le sens du soin. Bien menée, et il y a d'innombrables manières de le faire, cette méthode de questionnement devient médiation, aplanissement, apaisement des tensions. Son objectif final : remettre en phase les malades et leurs aidants formels et informels autour d'un projet de fin de vie. Et parler en termes de « projet de fin de vie », c'est déjà en soi adopter une posture éthique.

Parcourons, durant ces quelques lignes, sept « THoM » comme autant d'hypothèses de travail qui nous conduiront progressivement vers la nécessaire anticipation des situations de crise par le dialogue continu avec les aidants proches, et l'ajustement de notre communication au registre dans lequel se trouve l'interlocuteur. Nous, soignants, sommes face à l'intime compagnon de voyage d'une personne engagée dans un processus de « lent mourir ».

THoM1 : LE PATIENT QUI NE MANGE PLUS NOUS DIT QUELQUE CHOSE

« Pour un patient, manger ou ne pas manger est parfois le dernier bastion de son pouvoir décisionnel alors qu'il ne peut choisir ni sa maladie et son évolution, ni son traitement »¹.

Refus alimentaire et perte de l'appétit sont deux phénomènes qu'il est parfois très difficile de distinguer chez nos patients en perte de capacités communicationnelles. Cette distinction est d'autant plus complexe que les deux phénomènes peuvent coexister chez un même

patient, et varier dans le temps. Classiquement, l'on considère le refus comme un comportement volontaire, et l'anorexie comme la perte de l'appétit consécutive à une affection primaire ou secondaire (on ne parle pas ici d'anorexie mentale). En l'absence d'une participation active du malade à un entretien clinique, l'analyse méthodique des causes potentiellement anorexigènes permettra de faire un premier tri. Elle est du fait du médecin. Si la ou les causes n'ont pas été identifiées, la question d'un refus devra nécessairement être envisagée. Comme l'extrême majorité des comportements (qualifiés de troubles), et quel que soit le degré d'évolution de la maladie, le refus alimentaire revêt un sens. Il existe un adage en psychogériatrie qui dit ceci : « à partir d'un certain stade, ce que le malade ne peut plus dire, il l'agit »². Le refus alimentaire peut être une conduite d'opposition, et c'est d'ailleurs à cela qu'il est généralement réduit : « il refuse ». Opposition aux soins, opposition à la situation dans son ensemble... Le refus alimentaire peut également témoigner d'un épuisement, d'un essoufflement, d'une résignation face à sa propre mort. Mais le refus peut aussi être le reflet d'une acceptation, d'un lâcher prise, d'une ultime réappropriation de sa vie.³ « JE » décide que c'est la fin. Il ne faut pas sous-estimer cet ultime témoignage d'une autonomie décisionnelle trop souvent considérée comme désintégrée au même titre que la mémoire et peut-être la dignité. Nous avons tous le souvenir d'un patient qui semblait attendre une visite, une naissance, avant de lâcher prise totalement, comme s'il avait encore à la fois cette conscience de son environnement, et cette capacité à choisir « le moment ».

Ce n'est qu'après avoir considéré ces différentes facettes d'une « bouche fermée » que l'on pourra conclure sur un double paramètre terminal : l'incapacité irrémédiable à s'alimenter seul, et le caractère potentiellement délétère d'une alimentation (pneumopathies...).

THoM2 : L'ALIMENTATION EST EMPREINTE DE CULTURE, ET DONC DE SYMBOLES, DE CROYANCES ET DE RITES

La synthèse de la communication de Catherine BERGELET et Alain AMSELEK développe ce sujet en profondeur. Restons-en à quatre

dimensions du « manger » illustrées par des représentations picturales : le manger-vie, le manger-partage, le manger-assistance et le manger-spiritualité.

Gardons notre conscience éveillée à ceci : notre culture nous berce depuis la naissance, elle nous accompagnera jusqu'à la mort. Elle colore notre vision du monde et s'impose à nous, parfois sans que nous en ayons conscience. Elle influence irrémédiablement la capacité que nous avons à nous inscrire, en tant que soignant, dans un paradigme particulier, qu'il vise la restauration de l'autonomie, le maintien de la vie, ou le confort avant toute chose. Enfin, cette culture qui nous est propre et reflète notre trajectoire de vie n'est pas celle du malade. Parfois, elle diffère quelque peu, parfois, elle est aux antipodes. Ce choc des cultures mettra à l'épreuve nos limites à nous inscrire dans un cheminement si différent de celui que nous aurions envisagé pour nous, ou pour nos proches.

THoM3 : L'ACCOMPAGNEMENT ALIMENTAIRE EST UN SOIN

Dès lors que, soignants, nous nous entendons sur le statut de SOIN attribué à l'alimentation, nous pouvons alors le décliner selon les différentes dimensions inhérentes au SOIN : la planification, la réalisation méthodique, l'évaluation, la ré-évaluation, la suspension, l'interruption... et l'incontournable accompagnement relationnel...

L'alimentation prend alors naturellement sa place dans une logique de soins continus, avec une inversion progressive du poids sur la balance, basculant du curatif vers le palliatif, pour en arriver à l'arrêt éventuel accompagné de mesures appropriées.

THoM4 : LE SOIN (ALIMENTAIRE) N'A DE SENS QUE DANS SA MISE EN PERSPECTIVE

Paradigme de soins, soins continus, soins palliatifs, il s'agit bien là d'une mise en perspective toute particulière, nécessitant du soignant une interrogation quant aux valeurs qui animent le soin qu'il dispense. Si l'on s'en réfère au tableau 1, certes restrictif, on comprend rapidement toute l'importance d'être

en phase avec ce que la réalité du malade nous impose. Pour parler franc, il faut savoir dans quelle pièce on joue. Et de préférence, il faut avoir choisi cette pièce et choisi d'y jouer parce qu'elle nous inspire, nous parle, et nous transporte dans un lieu d'autoréalisation. Tout le monde n'est pas fait pour le soin, et dans la multitude des métiers du soin, tout le monde n'est pas fait pour l'accompagnement des « grands déments » jusqu'à l'heure de leur mort. Culture, histoire de vie, rapport personnel et intime à la maladie, à la mort, spiritualité, traits de personnalité, tous ces éléments sculptent notre vision idéalisée du soin. La formation professionnelle peut, bien entendu, ouvrir des portes aux soignants, leur offrir de nouveaux outils susceptibles d'étayer leur réflexion personnelle, les aider à prendre de la distance. Mais en fin de course, il n'y a rien de coupable à ne pas se sentir « capable », ou en phase. Au contraire, s'en rendre compte est salutaire, et l'assumer peut être une grande forme de courage.

Les risques lorsque l'on se ment à soi-même sont nombreux. Orientés vers le malade, ils prendront la forme d'une maltraitance plus ou moins violente, entre banalisation du soin et agression du malade. Orientés vers nous, soignants, ils prendront la forme d'un épuisement professionnel tout aussi violent : « L'épuisement professionnel est une maladie de l'âme en deuil de son idéal ».⁴

THoM5 : QUAND IL N'Y A PLUS RIEN A FAIRE, TOUT RESTE A FAIRE

Cette citation de Cicely Saunders se suffit à elle-même. Elle ouvre autant de portes que l'imagination soignante peut en compter : une infinité. L'inscription sereine et positive dans un paradigme palliatif permet aux soignants de prendre part, très activement, à un projet de soin dont les modalités d'application font sens (tableau 2). Rappeler cette multitude de « petites choses à faire » avec, en filigrane, le maintien d'un confort « le meilleur possible » est un combat quotidien. Il permet de tordre le cou à tout qui pense encore qu'une fin de vie est synonyme de désertion totale du médecin et de ses acolytes soignants.

Permettons-nous deux clins d'œil. Le premier est pour Yves Gineste et Rosette Marescotti :

une personne âgée atteinte d'une maladie d'Alzheimer à un stade « terminal » nécessite 3h30 de soins corporels par jour. Autant de moments pour une communication intime, mêlant gestes mesurés et parole rassurante pour un bien-être partagé. Au rythme de ce que renvoie le malade, le soignant découvre un nouveau mode de relation, tout en finesse et en nuances. La deuxième est pour Christian SWINE, l'un des pères de la gériatrie belge : si les études généralement citées pour démontrer la futilité de l'alimentation par sonde de gastrostomie chez ces malades exposent bien la question de la quantité de vie, elles évoquent bien moins la question plus subjective de la qualité de vie. Christian SWINE a observé dans sa pratique qu'en termes de relations interpersonnelles, le patient était toujours perdant.⁵ Le caractère artificiel de la sonde sonne souvent, à tort, la fin de toute stimulation gustative et olfactive. Ces familles italiennes qui venaient manger des pâtes à midi aux côtés de la Nonna, pour qu'elle profite de l'effet d'ambiance, et qui glissaient parfois subrepticement quelques gouttes de sauce tomate au coin de ses lèvres s'éclipaient pour faire place à l'infirmière et à sa sonde de gavage. Un temps technique de quelques minutes remplaçait un temps social de la durée d'un repas. On peut pourtant poser l'hypothèse que la première stratégie, sans doute plus spontanée, était la bonne.

THoM6 : LE PROCESSUS D'ADHESION COMPORTE DES ASPECTS COGNITIFS, AFFECTIFS ET MORAUX

« Le processus par lequel le représentant accepte la recommandation médicale de cesser certains traitements vitaux et de soulager la personne peut être conceptualisé comme un travail à la fois d'ordre cognitif, affectif et moral (...) Ce travail permet la compréhension et l'intégration que l'être aimé est en train de mourir, conduisant ultimement à la transformation de l'espoir de guérison en celui d'une mort digne et sans souffrance ».⁶

Pour parvenir à cette « disposition » palliative positive et apaisante, l'adhésion des proches aidants est un paramètre crucial. Pour la question de l'alimentation comme pour tout autre élément du plan de soins de fin de vie, il est

nécessaire de repérer dans quel « registre mental » ils se situent pour produire des réponses en concordance avec la portée cognitive ou affective de leur questionnement.

La problématique spécifique de l'interruption de l'alimentation comporte de plus deux aspects particuliers.

Le premier fait le titre de cette synthèse : la peur de laisser son proche mourir de faim. Des informations de nature cognitive permettent parfois de rassurer l'aidant. Mais il arrive souvent que ces informations, souvent médicales, ne provoquent rien. Soit parce que l'aidant est dans un registre affectif, et qu'il n'est pas en état de réception d'arguments rationnels, soit parce que ses angoisses ont pour origine des éléments culturels et/ou spirituels que nous ne connaissons pas toujours.

La deuxième est plus directement liée à la place qu'occupe l'alimentation dans le plan de soin des personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives. Pour caricaturer en quelques mots, citons un professeur de gériatrie, plein d'assurance, et formulant des quasi-dogmes : « un dément qui va bien, c'est un dément qui marche et qui mange ». Sur le plan purement médical, il est vrai que la dénutrition, comme le confinement au lit ou au fauteuil entraînent leur lot de complications, qui elles-mêmes précipitent souvent le processus morbide. C'est donc en toute logique que les familles sont investies par le système soignant d'une mission qui consiste à veiller à ce que « leur malade » s'alimente bien, et reçoive, quotidiennement, des apports suffisants. En dehors de toute considération purement nutritionnelle, confier cette « mission » aux familles permet également de répondre à la question du « et que pouvons-nous faire, nous ? », et ainsi de les investir dans une prise en soin active. Et c'est indiscutablement une bonne chose, tant pour la qualité de vie du malade que pour le maintien en perspective de ses proches.

La difficulté intervient bien entendu lorsque l'alimentation devient difficile, que les quantités ingérées diminuent pour en devenir insuffisantes, et que les troubles de la déglutition répétés provoquent des pneumopathies de plus en plus difficiles à traiter. Pierre CASSAIGNE décrit très bien l'écartèlement

cognitif empreint de culpabilité, dans lequel se trouvent alors les proches, et parfois même les soignants, face à ce qui est perçu comme un revirement radical. A ce stade, et dans ces conditions, les explications de nature cognitive sur le caractère futile de la gastrostomie, sur l'atteinte irrémédiable des commandes neurologiques de la déglutition sont souvent mal reçues par les aidants qui semblent frappés de surdité subite. Ces derniers sont à ce moment dans un processus de remise en cause de l'utilité de tous ces efforts consacrés à maintenir une alimentation optimale. Ils doutent alors de la portée des sacrifices qu'ils ont consentis, parfois au détriment de leur propre santé, en rythmant leurs journées autour de repas fractionnés.

C'est du deuil d'une étape, du deuil de la portée de leur intervention dont il est question. C'est dans un registre affectif qu'ils se situent, dans un état d'incompréhension, de colère, de révolte ou de tristesse. Il est du travail du soignant que de repérer le registre dans lequel se trouve l'interlocuteur, de manière à le rejoindre là où il est. Cela nécessite de « valider » les aidants dans les émotions qu'ils ressentent et dans la détresse toute naturelle qui est la leur dans ces instants difficiles. « Avons-nous fait tout cela pour en arriver au même résultat ? ».

THoM7 : C'EST AVANT QU'IL FAUT PARLER DE TOUT CELA

« ... si ce type de situation a déjà été abordé au cours du suivi, il sera possible de dire aux familles, rappelez-vous, nous avons déjà abordé cette éventualité ».⁷

Ce dernier message pourrait en fait être le premier. Il s'inscrit dans la logique des soins continus et de la surveillance anticipative de l'évolution de la maladie. Bien entendu, les risques existent et il faut les connaître : brusquer les choses, renvoyer aux aidants une image catastrophiste de la maladie alors que leur proche jouit encore d'une qualité de vie relative... On pourrait également craindre des effets psychologiques désastreux chez des aidants qui s'en remettent aux soignants dans une optique d'un « mieux potentiel ». Ces effets peuvent à l'extrême conduire au suicide altruiste. A ces arguments, la réponse

est double : prendre le temps, et adapter la manière. A l'instar des précautions qui jalonnent l'annonce à petits pas d'un diagnostic difficile, le « voulez-vous que l'on parle de l'après ? » est une question qui mériterait d'être posée à intervalle régulier tout au long de la relation soignante. C'est une dimension de l'art du prendre soin que de profiter de la conjonction du bon « temps » et des « mots justes » pour créer les conditions propices à ce que Anne-Marie BOIRE LAVIGNE appelle le travail moral. Il est fait d'intégration des éléments médicaux factuels, et de travail du deuil de l'être aimé pour aboutir à une attention centrée sur la personne malade et le terme de son existence charnelle.

Par **Laurent FARAG**, orthophoniste, attaché en communication médicale et scientifique, conseiller en éthique clinique et formateur d'adultes, cliniques de soins spécialisés Valdor-Pèri, Liège

NOTES :

1. « Poids des problèmes pratiques, conceptuels et éthiques liés à l'alimentation à la cuiller des patients âgés en perte de capacité » ; E. GEISSBÜHLER, F. GEISSBÜHLER et C.H. RAPIN ; Recherche en Soins Infirmiers ; N n°64 ; 2001
2. Référence libre ; M. SCHUERCH ; formation des agents des Cliniques Valdor Pèri ; 2012 ;
3. « Le Refus alimentaire chez la personne âgée : une expérience gériatrique » ; F. BOUTHIÉR QUINTARD ; document en ligne consulté le 10/08/2014
4. « Staff burn-out » ; H.J. FREUNBERGER ; Journal of Social Issue ; n°30 ; 1970
5. cfs
6. « Intervenir auprès de la personne malade ou de son représentant lors de divergences sur les soins de fin de vie » in « La prise de décision en éthique clinique, perspectives micro, méso et macro » ; Anne-Marie BOIRE LAVIGNE ; Presses de l'Université du Québec ; 2013
7. « Arrêt éventuel de l'alimentation en phase évoluée de maladie d'Alzheimer : pourquoi et comment l'aborder avec la famille et les soignants ? » ; P. CASSAIGNE ; DIU de Formation Pluridisciplinaire à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés ; année universitaire 2007-2008

RÉFÉRENCES DANS LE TEXTE

- Tableau 1 . référence libre ; L. FARAG et M. MUKAMURENZI ; formation des agents des Cliniques Valdor-Pèri ; 2014
- Tableau 2. « Soins Palliatifs et maladie d'Alzheimer » ; F. LOPEZ TOURRES, S. LEFEBVRE CHAPIRO ; C. TRIVALLE ; La Revue de Médecine Interne ;30 ; 2008

RÉFÉRENCES AUTRES

- « Démence et fin de vie chez la personne âgée » ; C. LE PROVOST et M MICHEL ; document en ligne consulté le 10/08/2014 ;
- « Le refus d'alimentation de la personne âgée hospitalisée » ; A. BAULON ; La Lettre de l'Espace éthique n°1, 1996
- « La souffrance des soignants, un mal invisible... Jalons pour une réflexion » ; M. PHANEUF
- « Le refus de soins de la personne âgée en EHPAD. Groupe de travail avec les aides-soignantes » ; D. FLOQUET ; La Lettre de Psychogériatrie ; 2013
- « Les soins aux patients atteints de maladie d'Alzheimer terminale » ; L. VOLICER ; La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences ;

Dossier pratique : Exercices d'utilisation d'outils d'aide à la réflexion éthique

Lors du travail de débriefing sur des situations cliniques en cours ou passées, je vous incite à utiliser une aide à la réflexion afin de ne pas rester coincé dans un schéma de pensée trop formaté, à sens unique, voire même sans issue. Devant des situations difficiles, nous avons tous une réaction immédiate émotionnelle, une opinion spontanée dictée par notre formation, notre fonction, notre vécu relationnel professionnel et privé... Analyser la question posée et son contexte à plusieurs (par exemple en staff) avec l'aide d'un outil nous permet d'aller plus loin, permet que des décisions prises le soient réellement en concertation avec les personnes concernées. On pourrait imaginer que s'approprier de tels outils prend du temps. C'est vrai, au début il y a un apprentissage. Le gain ensuite en termes de pertinence et d'efficacité du travail compensera largement cette innovation dans notre approche. Tout comme les outils de jardinage (je les cite car ils me sont chers également), certains vont nous faire gagner du temps, vont nous permettre de cultiver notre jardin avec moins de difficultés, avec plus de plaisir, plus de performance. Au jardin, ils peuvent nous permettre de mieux préserver et mettre en valeur notre travail qu'il soit d'ordre esthétique ou culinaire/alimentaire. J'ose la métaphore du jardinage avec la relation de soin et particulièrement les questions qui concernent l'alimentation. En jardinage, nous choisissons un outil «à notre main», un outil que nous avons appris à manier et qui nous convient. Une fois que nous nous le sommes appropriés, nous l'utilisons avec de plus en plus de dextérité, s'il le faut on le modifie pour une meilleure préhension, on l'aiguise.

Il faut se lancer ...

Je vous propose de faire votre choix dans la boîte à outils de l'éthique, elle contient « la démarche d'aide à la décision en 4 temps », « le guide d'apprentissage du raisonnement éthique », « la rose des vents de l'éthique » ou « le triangle de l'éthique ». Chaque outil va

vous surprendre par l'ouverture à la réflexion qu'il propose. Ci-après vous trouverez une illustration de 2 d'entre eux.

(Boîte à outils de l'éthique : voir <http://ressort.hers.be/pole-ethique/boite-a-outils-de-l-ethique.html>)

Même si dans un premier temps introduire ces aides peut sembler un peu inhabituel et flou, je reprends ma métaphore : quoi de plus fantastique dans un jardin que de faire l'expérience de nouveaux semis, d'échange de conseils et d'outillage et de nouvelles récoltes. « L'été déjà bien loin, c'est donc le moment idéal pour revoir ou préparer sa boîte à outils ».



Par le Dr Béatrice DONGENAERS, médecin généraliste, MCC Résidence J. Hustin CPAS de Charleroi, médecin référent en soins palliatifs, équipe de seconde ligne en SP Hainaut Oriental.

1) La Rose des vents

VIGNETTE CLINIQUE

Ce petit récit afin d'appréhender combien, il est difficile quelquefois pour les soignants de se positionner dans un choix éthique judicieux.

Notre équipe infirmière est sollicitée par l'épouse pour prendre en charge son mari.

Monsieur X présente des séquelles d'AVC, il nécessite une toilette à l'évier, une injection quotidienne de Fraxiparine et nous surveillons régulièrement ses paramètres. Monsieur est hémiplegique mais il se déplace avec sa tribune, monte et descend les escaliers. Il a été opéré au niveau des cervicales et porte encore une minerve.

Comme souvent, nous n'avons pas tout l'his-

torique du patient mais voici en quelques mots les données qui nous sont confiées : ce couple atteste d'une vie sociale bien remplie, ils voyagent, reçoivent beaucoup, ils font du sport. La maison est toujours remplie de visiteurs.

Cependant, tout bascule lorsqu'il est décelé chez leur seconde petite-fille une tumeur cérébrale, l'enfant décèdera au bout de quelques mois en n'ayant pas encore atteint sa troisième année. Ce drame bouleverse toute la famille et monsieur est particulièrement affecté : peu de temps après, il fera un AVC.

Après un bon mois de prise en charge par notre équipe, le patient dit avoir de plus en plus de difficultés à se mobiliser, il est très angoissé et a l'impression de se paralyser.

Son épouse opte pour une prise en charge à l'hôpital, monsieur est hospitalisé durant plusieurs mois et subit plusieurs interventions. Il fait également un passage en Unité Résidentielle de soins palliatifs. Nous le récupérons au domicile, il est grabataire, il a de plus en plus de difficultés pour manger et parler.

Le patient émet le souhait de mourir, son épouse le porte à bout de bras, nous confie qu'il a toujours été dépressif et son fils nous le confirme. Nous ignorons pourquoi ce patient en est arrivé là, il est très spastique, nous arrivons à le faire sourire de temps en temps, et toujours, la maison ne désespère pas des vi-

sites des voisins... Il va en revalidation 5 jours / semaine. Les résultats ne sont pas concluants, par conséquent, elle est stoppée.

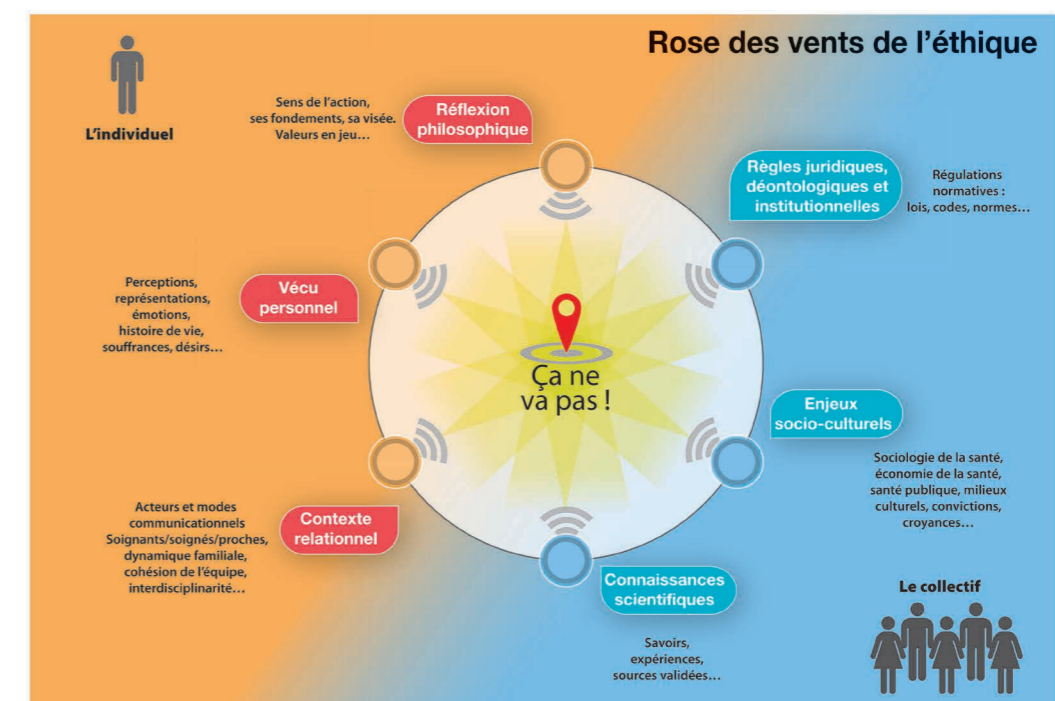
Il ne veut et ne sait quasi plus s'alimenter car il présente des troubles de la déglutition. Finalement, il reçoit une alimentation entérale à la demande de l'épouse. Il réitère à maintes reprises son souhait de mourir, l'attitude de l'épouse est ambivalente, elle insiste pour qu'il soit en statut palliatif mais s'accroche à le garder en vie et ce malgré les infections à répétitions qu'il présente. Elle veut qu'on l'aspire car il ne peut avaler sa salive, il dit étouffer.

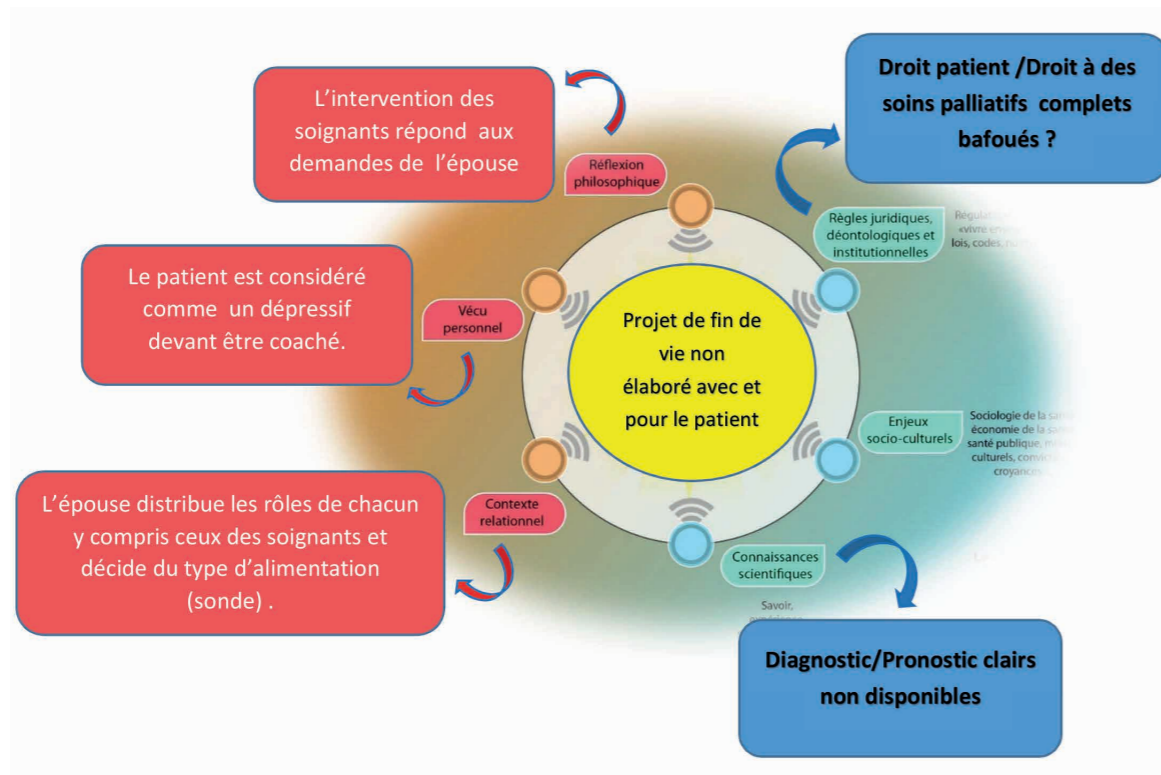
Elle refuse toute aide extérieure, y compris l'intervention de l'équipe de soutien de seconde ligne et s'épuise de plus en plus, elle fera de nombreux malaises et finalement sera obligée de placer son mari qui décèdera peu après.

Au décours de cette prise en charge, madame a soutenu son mari, il est vrai qu'il avait besoin d'un « coach », et avait tendance à déprimer, « c'était la face immergée de l'iceberg ».

Il n'est pas toujours facile de se rendre compte du fonctionnement d'un couple quand vous intervenez à un moment « Y » de leur vie, surtout après un deuil d'enfant.

Nous nous sommes ralliées à la philosophie de l'épouse de le maintenir en vie, mais avec le recul, notre ressenti serait probablement





différent, d'autant plus, qu'elle affichait au fil du temps des positions contradictoires.

Comment gérer au mieux la situation quand les informations reçues sont, à ce point, ténues ? Elle avait changé de médecin traitant peu après son premier retour d'hospitalisation, si bien que même son médecin traitant ne possédait pas toutes les informations...

Par **Karine DETHYE**, Membre Crepic (Cercle Infirmier Carolorégien et Commission Régionale d'Éthique Pluraliste Infirmière Carolorégienne)

LA ROSE DES VENTS EXPLOITÉE

Travail sur la vignette clinique : utilisation de « La Rose des vents » de la boîte à outil de l'éthique.

Le récit de cet accompagnement est très illustratif de ce que vivent souvent les soignants du domicile, il met en évidence la difficulté fréquente que le patient soit maître des décisions et projets de soins qui concerne sa vie et qui plus est sa fin (faim) de vie. Comment se poser et réfléchir dans une situation où nous ressentons que « ça ne va pas », où ça ne se déroule pas de manière satisfaisante

pour l'une ou l'autre partie des sujets (patient, entourage proche et entourage soignants). Lorsque le « ça ne va pas » peut être pointé du doigt de manière claire et nommable (conflit ouvert), des solutions/changements peuvent être apportés. Lorsque de manière insidieuse quelque chose ou quelqu'un nous enferme, anesthésie notre réflexion et cheminement éthique et provoque un « mal-être » (parfois a posteriori) que pouvons-nous faire ? Grâce à des outils, une méthode, un schéma, nous pouvons mieux appréhender la situation/relation dans son contexte émotionnel, professionnel et institutionnel. Je vous propose un début d'exercice à partir d'une part de cette vignette clinique et d'autre part à partir de l'outil « La rose des vents » issu de la boîte à outil de l'éthique.

Ca ne va pas !

Un projet de fin de vie n'a pas pu être élaboré avec le patient car un tiers (aidant proche) prend le pouvoir dans la prise de décision. Le patient n'a pas été entendu et n'a pas pu exprimer ses souhaits de mourir, de ne plus être nourri.

Si nous nous plaçons du côté de l'analyse individuelle/émotionnelle/relationnelle : L'histoire familiale (pertes et deuils) touche

beaucoup les soignants, l'épouse du patient est omniprésente, solide, elle sollicite peu l'aide, elle est le pilier de l'organisation familiale. Elle organise les soins (les infirmières font la toilette, les injections et s'occupent des médicaments, l'épouse s'occupe de l'alimentation artificielle entérale (sonde nasogastrique puis gastrostomie quand celle-ci n'a plus été supportée) et aspire le patient si nécessaire. Le patient est présenté comme « dépressif » et « devant être coaché » au risque de se laisser aller.

Si nous nous plaçons du côté du collectif, du législatif, du cadre théorique : Droit du patient et droit à des soins palliatifs de qualité bafoués ? Le patient en tant que personne capable de prendre des décisions pour elle-même est nié. La concertation et le cheminement avec le patient se sont inclinés face à la dominance et à l'ascendance prise par l'aidant proche sur toutes les décisions.

Sur le plan strictement médical : la méconnaissance du diagnostic et du pronostic n'ont pas permis d'établir un projet de soins et de soins de fin de vie. Cela a engendré beaucoup de stress pour tous.

Déposons nos questions (ou pour le dire en anglais « post-it »)

Qu'est-ce qui a été meneur/ moteur des décisions prises ? Comment avons-nous justifié nos choix ? Au terme de cette mise en perspective, qu'avons-nous le plus préservé ? Les décisions le concernant ont-elles été confisquées au patient ? Referions-nous les choses de la même manière ? Un début de réponse est la nécessité d'impliquer plus le patient dès le départ, entendre ses désirs, ses peurs, ses envies, ses refus. Le patient a-t-il eu le droit de démissionner, de refuser certains « soins » ? Je remercie madame Dethye d'avoir accepté que ce débriefing et ce début d'exercice puisse être fait à partir de son témoignage.

Par le Dr **Béatrice DONGENAERS**, médecin généraliste, MCC Résidence J. Hustin CPAS de Charleroi, médecin référent en soins palliatifs, équipe de seconde ligne en SP Hainaut Oriental.

2) Apprentissage du raisonnement éthique

VIGNETTE CLINIQUE

Octobre 2012, c'est l'arrivée du plan wallon nutrition santé et bien-être de nos aînés dans nos institutions.

Au Chalon, c'est en mars 2013 que se crée notre CLAN (comité liaison alimentation nutrition) avec l'accompagnement d'une première diététicienne.

La diététique rejoint naturellement nos staffs interdisciplinaires hebdomadaires.

Très vite, nous prenons conscience qu'il s'agira plutôt et bien souvent de "diét-éthique"...

En octobre 2015, nous organisons notre première journée intra-muros de réflexion éthique "la fin de ma faim, on y réfléchit !?".

En quête de sens dans nos soins quotidiens, en démarche qualité, c'est l'occasion pour nous, entre autres, de préparer avec le docteur B. Dongenaers et la diététicienne S. Schoelinck, un atelier à visée pratique : découverte d'outils d'aide à la décision.

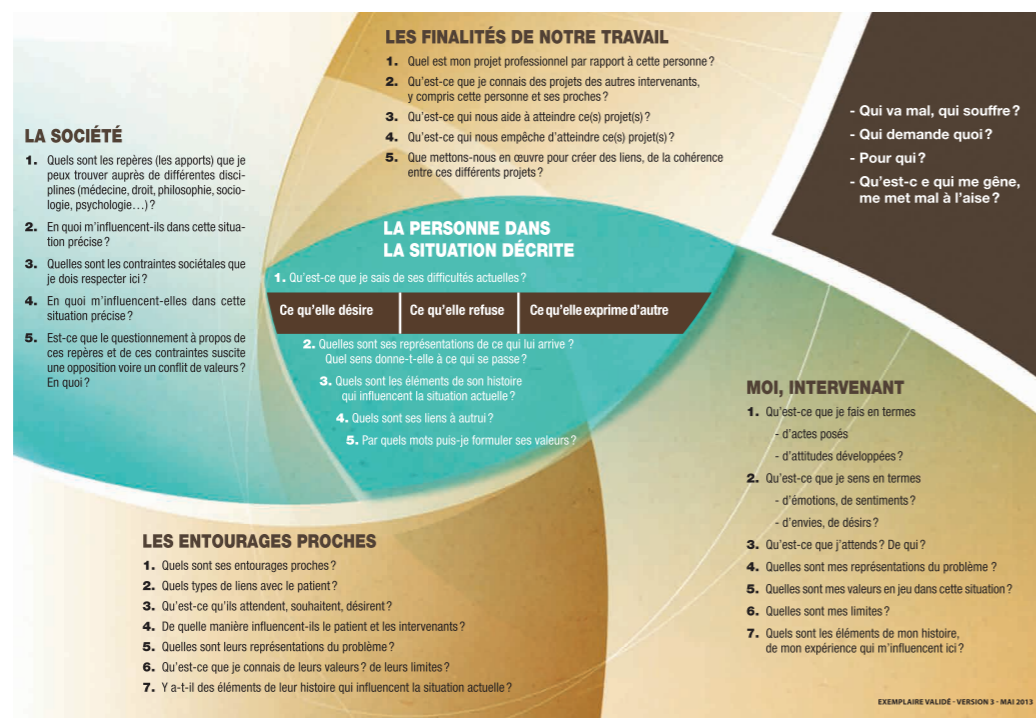
En guise d'au-revoir, nos oratrices émettent l'idée de poursuivre nos échanges, de partager nos expériences inter MR-MRS... Rien n'est formellement décidé ce jour-là, mais nos chemins professionnels se croisant de temps en temps, S. Schoelinck me donne l'opportunité de lire un travail de fin d'études en préparation « Élaboration d'un outil d'aide à la décision en matière de prise en soins diététiques des patients en maison de repos et de soins dans le cadre des soins palliatifs ».

J'ai envie de vous partager l'intensité d'une séance kiné proposée à Mme S. quelques jours après cette lecture !

Brève présentation de Mme S., âgée de 85 ans.

Janvier 2014 : entre au Chalon, 53 kgs/1m56 ; elle vivait chez sa fille unique (mariée et maman de 2 adolescents).

Dans le dossier d'entrée, on peut lire le motif de l'admission : fracture tassement vertébral. On note une béance cardiaque, une œsophagite de grade A, l'atrophie de la muqueuse stomacale, une ostéoporose diffuse et importante.



Mars 2014 (50 kgs) : fracture de la cheville ; cœur pulmonaire chronique et oxygénodépendance. Mme n'apprécie pas la nourriture de la collectivité ; elle ne fréquente le restaurant que le mercredi où elle dîne avec sa fille et ses 2 petits-enfants ; entretemps, sa famille lui apporte régulièrement ses mets préférés et régulièrement le déjeuner (croissants ou autres...).

Décembre 2014 (55.4 kgs) : douleur à l'articulation temporo-mandibulaire (traitée par infiltration) ; examens cardiologique et pulmonaire stables.

Juillet 2015 (59.8 kgs) : chute et fracture du pouce.

3 octobre 2015 (59.6 kgs) : hospitalisation pour thrombose et 1/2 parésie jusqu'au 26 décembre 2015 (53.6 kgs).

Une sonde de gastrostomie est posée le 24 novembre 2015 sur fausses déglutitions et refus alimentaire. Mme a marqué son total accord.

Fin avril 2016 : 57.4 kgs : Mme S., malgré la récupération physique quasi-totale de son statut pré-AVC et malgré toutes les sollicitations et l'accompagnement bienveillant de sa famille toujours très présente, ne se réalimente pas par voie orale ; accepte néanmoins parfois, voire rarement, quelques bouchées

d'un mets apporté par sa fille ou d'un repas de l'institution.

Pour information, les séances de kinésithérapie ont été repropoées quotidiennement dès son retour de l'hôpital... Des progrès rapides (Mme nous a surpris dès son retour dans notre institution), au jour le jour, sont apparus ; l'objectif poursuivi étant de récupérer suffisamment de force pour assurer quelques pas de marche et des transferts de qualité suffisante pour retourner, comme elle le faisait auparavant, de temps en temps un après-midi chez sa fille ou partager avec elle un après-midi de shopping en chaise roulante ! C'est cet espoir que nous avons nourri, en termes d'objectif de rééducation !

Nous alimentons également un cahier de communication où nous partageons des choses avec sa fille...Cela s'est instauré naturellement.

La situation vécue

Mme S. m'a fait vivre un moment d'intense rencontre !

J'arrive comme d'habitude dans sa chambre et, dès qu'elle m'aperçoit, me dit spontanément : "mais je fais ma gymnastique vous savez...". Pourquoi me suis-je alors spontanément également assise en face d'elle pour lui prendre les 2 mains... bien chaudes ?

Entretemps, le plateau du dîner arrive et elle poursuit en me parlant du dégoût de tout ce qu'on lui présente, de ce qu'elle n'a pas faim. Elle m'évoque SA cuisine. Entretemps, me dit "je ne me fais plus d'illusion... je vis un sacrifice... sans doute pour les choses que je n'ai pas faites mais que j'aurais dû faire. Elles vont encore me dire "mais vous n'avez rien mangé...", en me mimant comme elle sait bien le faire la grimace qui accompagnera la reprise du plateau !

Effectivement, j'éloigne de nous le plateau mais elle accepte quelques cuillères d'une salade de fruits que je trouve dans son frigo. C'est de ce moment dont je veux également parler : elle est venue vers cette fourchette que je lui tends... elle se mobilise le tronc tout entier vers moi, elle avale goulument. Après 5 ou 6 fois, elle décide néanmoins d'arrêter.

Je suis kiné, la "spécialiste du mouvement"... et c'est au travers d'une becquée que ce mouvement va se produire... dans un élan de sa part à elle, qui (je le sais, je le sens) veut ME faire plaisir ! Il y a eu comme une "communio" entre nous deux, nous étions reliées par ce geste nourricier. Or, je le sais pertinemment, ses besoins physiologiques sont largement couverts par l'alimentation entérale. Pourquoi suis-je touchée ?

Un jour, elle dort complètement, le lendemain elle est tout en éveil, en sourire et parfois même en rire. Elle questionne donc ma spécificité de kinésithérapeute en maison de repos. Quel est encore le sens de lui présenter trois fois par jour ce plateau dont on sait qu'elle n'y touchera pas et pourtant, il y a un lien à maintenir ? Comment transformer ce temps du repas en alimentation plaisir, notion qui se développe progressivement dans nos institutions ?

Se poser pour lire, pour réfléchir, pour rédiger ne me laisse jamais indifférente car effectivement et comme une évidence (vous vous en doutez) "la fin de ma faim", en mai 2016, on y réfléchit toujours et encore !

Entre ces paroles d'autres résidents :

- » "plus vous me le demandez et moins je mangerai..." ;
- » "resservez-moi plus tard, j'en ai déjà assez !" ;
- » "quand je vois qu'on les force à manger,

qu'on leur donne à manger... allez, allez..." et d'un geste de la main me signifie son ras-le-bol, son dégoût ;

ou cette courbe de poids que je ne suis pas prête d'oublier :

- » août 2014 : 44,4 kgs à son entrée ;
- » avril 2015 : 33,6 kgs ;
- » entretemps, découverte de son appétit pour la grenadine et les chips au sel, qui lui seront servis à volonté et (presqu') en continu jusqu'à son décès début 2016 à 41 kgs !

Quels défis quotidiens pour nous les soignants engagés auprès d'eux !

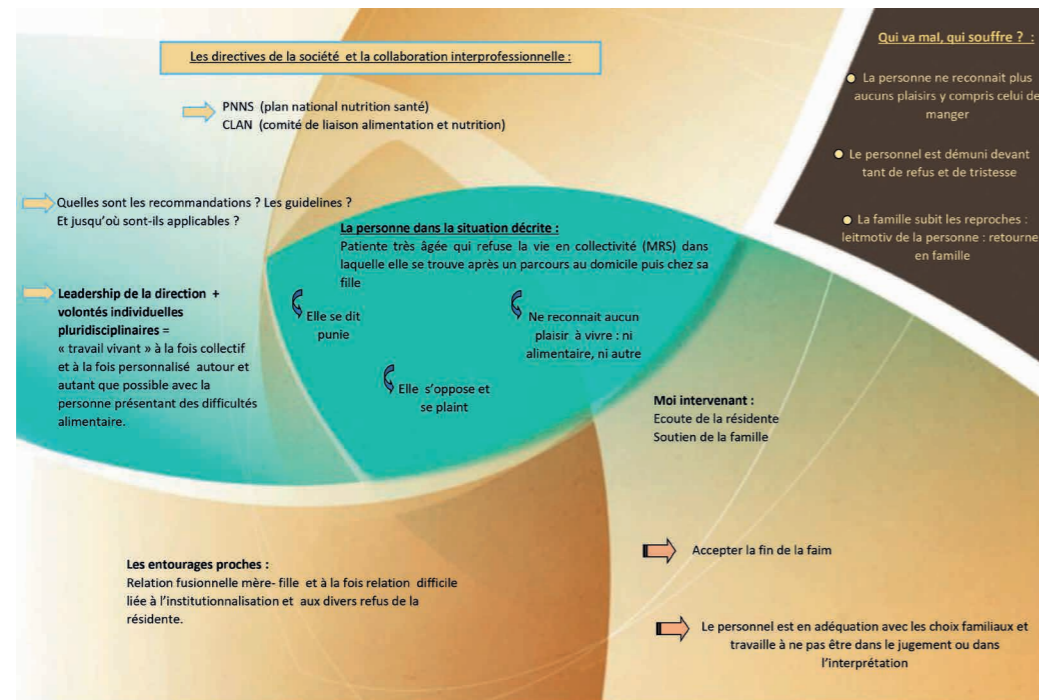
Par **Joëlle ARCHAMBEAU**, kinésithérapeute à la MRS Le Chalon, Vice-Présidente de la Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental.

APPRENTISSAGE DU RAISONNEMENT ÉTHIQUE EXPLOITÉ : TRAVAIL SUR LA VIGNETTE CLINIQUE : UTILISATION DE L'« APPRENTISSAGE DU RAISONNEMENT ÉTHIQUE » DANS LA BOÎTE À OUTIL DE L'ÉTHIQUE.

Grâce à cette aide à la réflexion, et afin de l'illustrer à partir du récit de Joëlle, nous nous sommes rencontrées et penchées sur les différentes rubriques proposées par l'outil. C'est ainsi que des éléments importants ont pu être formulés concernant les rubriques « entourages proches » et « intervenants ». Cette dame âgée culpabilise sa famille de manière répétée et cette famille, présente et bienveillante, vit avec difficulté les choix qu'ils ont été amenés à faire. Le personnel de soins vit aussi des oppositions, des refus et des plaintes répétées, ce qui pourrait être vécu comme usant. Malgré un contexte relationnel souvent difficile avec cette vieille dame, le moment privilégié et beau relaté par Joëlle a existé.

Ce témoignage et le long parcours de cette vieille dame illustre combien nous ne pouvons faire fi de l'histoire passée et présente de la personne, de ses relations, de ses interprétations, de ses fluctuations d'humeur et d'envie lorsque nous nous mettons au service des soins et besoins d'un plus vulnérable.

De manière plus générale, le projet de soin (sauf si il est élaboré avec le patient), les anti-



ceptions notamment la surveillance et le plan alimentaire font partie de la démarche de qualité prônée pour accompagner et soigner le mieux possible nos patients en MR/MRS ou au domicile. Ces plans sont plus souvent des procédures de soignants éloignées du vécu et des préoccupations des soignés. La continuité des schémas établis par les soignants est souvent mise à mal (p. ex la personne devrait idéalement recevoir 2 compléments alimentaires et elle n'en consomme que 2 x ¼, ou bien son bilan hydrique est insuffisant mais elle refuse un apport liquidien complémentaire sous forme de perfusion...)

Je pense que la seule attitude constante et adéquate et le seul objectif immuable doivent être ceux qui permettent à la personne de recevoir des soins et des aides réfléchis sans harcèlement mais aussi sans abandon de soins avec l'option « hésitation » et changement d'avis permis.

Accepter de revoir régulièrement nos décisions/recommandations de soignants, accepter de s'adapter à l'évolution de la situation médicale, mais aussi à la pensée de la personne est essentiel. Nous pouvons être dans cette optique tout en essayant de guider la personne dans ce qui nous paraît être le mieux pour sa santé, à la lumière de nos connaissances médicales, et des nombreuses échelles d'évaluation à notre disposition. La personne âgée et très âgée vit un déclin physiologique inéluctable, parfois psycho-cognitif, une perte

de ses repères habituels (ex : vie sociale chamboulée par l'institutionnalisation), elle gardera néanmoins des capacités de compréhension de l'enjeu nutritionnel, mais aussi de ses limites. Elle a probablement un savoir intuitif bien plus raisonnable que nos plans nutritionnels théoriques et formatés.

Dans une démarche de réflexion éthique, on pourrait penser qu'il sera peut-être frustrant de se poser pour réfléchir et de ne pas avoir « de solutions ». Déposer et formuler les émotions, les attentes des uns et des autres, les conditions de notre travail de soignants, les limites qui nous sont imposées et celles que nous nous imposons est toujours apprenant et souvent apaisant. Qu'est-ce qui motive les décisions que nous prenons, les gestes que nous posons ou ne posons pas ? Garder le questionnement ouvert et libre, s'autoriser de l'élasticité et de la créativité dans la pensée et les projets, tel est le garant d'une démarche éthique dynamique, actuelle et enrichissante.

Je remercie mesdames Archambeau Joëlle et Schoelinck Sophie d'avoir accepté la rencontre et le travail autour de ce récit afin de réaliser ces ébauches d'illustration de l'utilisation d'outils précieux à découvrir et à utiliser en équipe.

Par le Dr **Béatrice DONGENAERS**, médecin généraliste, MCC Résidence J. Hustin CPAS de Charleroi et médecin référent en soins palliatifs, équipe de seconde ligne en SP Hainaut Oriental.

Un projet d'équipe... Redonner du sens au sens

En tant que personnel soignant exerçant au sein d'une équipe pluridisciplinaire dans une unité résidentielle de Soins Palliatifs, notre rôle est d'être constamment dans la réflexion afin d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement des patients hospitalisés ainsi que leur entourage.

Cette réflexion d'équipe a donné naissance à un projet commun, initié par le Docteur Spoto, médecin Chef de l'unité : « le projet des 6 sens ». Ce projet a littéralement conquis chaque participant et est porté avec enthousiasme, créativité et persévérance.

Il s'agit en effet d'une œuvre de grande ampleur où chaque bénévole, soignant, technicien, professionnel de divers départements de l'hôpital et membres de la direction participent activement.

Au départ, l'équipe s'est répartie en 6 groupes distincts et ce, en fonction de leur sensibilité personnelle liée au « sens » développé : le goût, l'ouïe, l'odorat, le toucher, la vue et le « 6ème sens ».

Notre question commune était : « Que pouvions-nous réaliser au sein de notre service afin de développer le confort, la communication... qui soit lié à ces sens » (créativités culinaires, collaborations musico-artistiques, diffuseurs d'huiles essentielles, massages, esthétique de l'unité, lunettes de relaxation...)?

Chaque sens a donc été étudié et un ensemble de sous-projets a vu le jour.

Dans ce qui nous intéresse dans ce cas précis, nous développerons le sens du goût.

Très vite, nous avons été mis devant l'évidence car très souvent, au sein de l'unité, nous sommes confrontés à la réplique « je n'ai plus de goût à rien ».

Les patients arrivent au sein de l'unité souvent fortement affaiblis : traitements médicamenteux, pathologies, altération de l'état général... sont des causes qui ont un impact sur le goût.

Que pouvions-nous mettre en œuvre concrètement afin de redonner « naissance aux sensations gustatives » chez la personne hospitalisée?

Rapidement, la qualité d'une étroite collaboration avec le service diététique et hôtelier de l'hôpital a été mise en évidence.

Il était dès lors indispensable de former un véritable « cercle de soins gustatifs » autour du patient et de ses proches.

L'importance de la présence journalière de la diététicienne au chevet du patient ainsi que de sa participation active au staff pluridisciplinaire a été identifiée (question d'ordre éthique sur la pertinence d'une continuité d'hydratation, réflexion sur l'apport calorique d'une alimentation entérale spécifique...).

Son intervention pertinente est essentielle, elle nous guide et contribue donc à élaborer une prise en charge globale de qualité de la personne hospitalisée.

Des liens plus étroits et primordiaux ont ainsi vu le jour et ce, afin d'unir les divers intervenants vers le but commun qui est le bien-être des patients.

La notion de « vue » s'est insérée rapidement dans notre projet du sens « du goût ». Il était fondamental de revoir et ré-envisager l'esthétique des plateaux repas et ce, en apportant une touche de couleur et de beauté grâce à l'utilisation de sets et serviettes colorés ainsi que de carafes en porcelaine.

Une adaptation de la présentation des mets, des repas proposés aux patients a été réalisée (portions plus petites, plus esthétiques).

Chaque semaine, un repas « crêpes et/ou pains perdus » est proposé aux patients. Ce dernier rencontre un vif succès : « c'est comme avoir un petit goût de chez soi à l'hôpital » m'a confié récemment une patiente.

Concernant les boissons, des softs plus diversifiés et choisis par les patients sont également apparus sur les plateaux-repas.

L'après-midi, les bénévoles distribuent des boissons, du café dans les chambres pour les patients et leurs visiteurs. Des collations diverses et plus appropriées sont mainte-

nant disponibles (petits biscuits, madeleines, verrines, glaces aux goûts différents...). De même, à l'heure actuelle, des viennoiseries peuvent être proposées aux patients lors du petit-déjeuner.

Le groupe « ouïe » mettant également à profit ses réflexions et ses recherches, nous avons maintenant le privilège d'accueillir des musiciens régulièrement au sein du service. Ces concerts sont offerts aux patients et familles qui le souhaitent. Lors de ces moments de convivialité, des verrines et boissons diverses sont offertes afin d'agrémenter ce moment de partage et de détente. Nous avons eu des retours satisfaisants de ces échanges par les familles ayant participé à ces événements. Elles nous ont relaté avoir vécu un moment singulier, un moment unique qu'on ne rencontre parfois qu'à un moment clé de sa vie.

Il y a quelques mois, nous avons accueilli au sein du service une personne ne pouvant plus s'alimenter de manière naturelle. Elle était alimentée par sonde naso-gastrique et avait une alimentation entérale. Elle nous a parlé de son envie d'épices et de mets riches en goût. Très rapidement, le responsable cuisine de l'IMTR lui a cuisiné des repas fluides et riches en aromates qui lui ont permis d'assouvir ses envies et de lui redonner du plaisir.

Chaque jour, lors de la distribution des médicaments nous servons du jus d'ananas froid qui a la propriété d'activer la salivation chez la personne mais, de plus, dissimule le goût désagréable de certains traitements médicamenteux.

Ce projet n'est pas clôturé, il continue de mûrir jour après jour. Des idées naissent, des mises en place concrètes jaillissent sur le terrain. Il s'agit avant tout d'un projet d'équipe qui, non seulement et surtout, contribue au bien-être des patients et des familles mais joue également la carte de l'union entre chaque intervenant. Nous allons vers un but commun qui consiste en l'accroissement de la qualité des soins. Dans ce projet précis, redonner au sens du « Goût » toute la place qu'il mérite est et restera notre priorité.

Par **Christelle DUMONT**, infirmière en chef de l'Unité Résidentielle de soins palliatifs du GHdC (site IMTR)

Quelques outils concrets...

L'alimentation plaisir en soins palliatifs, c'est possible !

Outil disponible auprès de la Plate-Forme de Concertation en Soins palliatifs du Hainaut oriental (voir coordonnées au dos de la revue).

« La boîte à outils de l'alimentation et de l'hydratation en soins palliatifs »

Dans le cadre des études de diététique, nous devons réaliser un travail de fin d'étude en clôture de notre cursus. Pour ma part, le sujet choisi a été la nutrition des patients en soins palliatifs. L'objectif était de réaliser un outil qui permettrait de prendre les meilleures décisions quant à l'alimentation et l'hydratation des patients en maison de repos et de soins qui sont en fin de vie.

Pour y parvenir, avec l'aide de ma promotrice Mme Sophie Schoelinck, je me suis tout d'abord familiarisée avec le sujet à travers la littérature et la pratique sur le terrain de mon lieu de stage, la MRS du Dr J. Hustin. J'ai vite pris conscience que la théorie et la réalité du terrain divergeaient.

Pour faire en sorte qu'elles concordent davantage, je me suis tournée vers l'éthique. Elle permet d'éviter deux travers. Le tout théorique qui fait abstraction de l'humain, c'est-à-dire le bien-être du patient, ses choix et l'adhésion de son entourage. Ou à l'inverse, l'émotionnel pur qui dénie la réalité scientifique. Ces deux approches peuvent mener à un acharnement thérapeutique qu'il faut éviter absolument car il ne permet pas d'assurer du confort au patient.

En effet, en fin de vie, le but principal est d'apporter un maximum de plaisir aux patients. Pour ce faire, au niveau de la nutrition, nous n'allons plus avoir comme objectif d'atteindre les besoins nutritionnels mais d'assurer le plaisir alimentaire.

En tenant compte de ces différents points, j'ai pu commencer à confectionner l'outil en veillant qu'il soit le plus clair, complet et utile possible.



Afin de prendre des décisions les mieux adaptées à chaque patient, j'ai décidé de diviser les soins palliatifs en trois phases comme souvent fait dans la littérature :

- » La phase précoce qui est la première phase des soins palliatifs. Il s'agit du moment où l'état général du patient est bon même si l'on ne peut plus guérir sa maladie ;
- » La phase intermédiaire est la période durant laquelle le patient commence à éprouver de plus en plus de difficultés dans les différents aspects de sa vie. Les complications médicales apparaissent, telles que les escarres, les nausées, la constipation... Souvent son autonomie diminue ;
- » La phase terminale correspond aux derniers jours de vie du patient. L'objectif sera de lui apporter un maximum de confort et de plaisir. Cette phase correspond aux soins de confort majorés.

Je me suis inspirée du concept de « La boîte à outils de l'éthique » du Dr Cécile Bolly. Avec son accord, j'ai créé « La boîte à outils de l'alimentation et de l'hydratation en soins palliatifs » dans laquelle j'intègre les trois outils. Une préface explicative y est également intégrée. Elle est évolutive et pourra s'enrichir par la suite avec d'autres outils destinés tant aux soignants qu'à l'entourage du résident.

Il s'agit d'un outil d'aide à la réflexion face à des situations complexes rencontrées avec

des résidents en situations palliatives. L'objectif est d'aboutir à une solution concertée lors des réunions pluridisciplinaires. Mais il ne s'agit, en aucun cas, d'un outil apportant des solutions toutes faites.

Je l'ai ensuite fait évaluer via un questionnaire. L'échantillon choisi comprend des personnes de professions très diverses. Celles-ci ont néanmoins toutes une connaissance approfondie des soins palliatifs de par leurs métiers ou leurs centres d'intérêts.

J'ai reçu de nombreuses remarques et avis très intéressants, autant positifs que négatifs mais toujours bienveillants et constructifs.

En résumé, mon objectif était de créer un outil offrant un cadre concret pour la prise en soins de ces patients. A ma connaissance, cet outil n'existait pas.

Mon souhait pour l'avenir est que les gens s'intéressent davantage à ce sujet. C'est un domaine qui nous concerne tous. Vouloir améliorer la fin de vie des gens implique directement d'améliorer la nôtre.

À travers cet outil, j'espère également sensibiliser les soignants au confort et au plaisir que peuvent apporter l'alimentation et l'hydratation dans le cadre de la fin de vie.

Par **Laura EVERARTS**, diététicienne.



Induction hypnotique pour une mise en situation de fin de vie

C'est en tentant d'écrire un article rassasiant qui relate l'ensemble des éléments qui peuvent retenir l'attention d'un soignant, face à une personne en situation palliative, qu'un régiment de points a émergé. D'abord parce que les lieux de résidence peuvent être différents, tout autant que le nombre d'aidants, les moyens techniques et/ou financiers, les pratiques institutionnelles... Très vite, je me suis rendu compte qu'il s'agissait d'un leurre d'imaginer faire le tour assez complètement sur la question en tenant compte de chacun. De ce fait, l'outil de l'hypnose m'a inspirée pour que chacun puisse créer sa propre histoire : celle qui lui parle, celle qui lui convient... Entrez peut-être, cher lecteur, par la porte de votre créativité..... En tout cas, je tente de vous mettre en appétit comme une invitation individualisée adressée en somme à chaque participant... en route vers un voyage intérieur, personnel et tout à fait unique... comme l'est d'ailleurs toute situation de soin, où il s'agit de rencontrer l'autre là où il en est, là où et comment il se vit.

Voici un **outil pratique**, une expérience à vivre que je propose aux lecteurs ou à des futurs participants d'une séance d'hypnose.

Installez-vous confortablement, sur une chaise ou dans un fauteuil, placez-vous de telle sorte que chaque partie de votre corps soit posée délicatement sur l'assise que vous avez choisie.

Nous sommes ici pour vous faire passer un moment agréable, un moment de détente et tout ce que vous choisirez de vivre, de ressentir se passera.

Si vous êtes prêt, on y va...

Je vais vous demander de fermer les yeux et de prendre le temps de bien vous déposer sur votre canapé pour que chaque muscle, chaque partie de votre corps ne ressente aucune tension.

Parfait !

Vous prenez maintenant conscience de votre corps posé sur le fauteuil :

Votre tête posée sur le support, le contact avec les épaules et vous prenez maintenant conscience de votre respiration... de son intensité, de la manière avec laquelle votre cage thoracique se déploie.

Vous sentez votre cœur battre dans votre poitrine et à mesure que vous entendez ma voix votre respiration ralentit, vos inspirations sont plus lentes, plus longues et moins fréquentes...

Et à mesure que vous entendez ma voix, la relaxation se fait de plus en plus profonde, le rythme de votre cœur diminue et vous plongez lentement vers un état de transe...

Voilà...

Je vais vous demander de vous imaginer en tant que soignant...vous vous imaginez homme-femme peu importe... dans un hôpital, au domicile de votre patient ou en maison de repos....

Peut-être que le lieu que vous avez choisi est un espace éclairé, lumineux ou peut-être que l'ambiance est plutôt sombre... Vous ressentez un bien-être et une profonde détente...

Peut-être avez-vous autour de vous de la famille, d'autres soignants ou un médecin ? Peut-être au contraire, avez-vous choisi d'être seul ?

Il est possible que vous ressentiez une certaine chaleur amenée par le soleil, un radiateur ou bien cette chaleur vient aussi du soutien des personnes au chevet du patient... ou de votre propre réchauffement...

C'est bien....

Vous observez alors ce lieu, sa décoration, son équipement : le lit, éventuellement certaines machines. Peut-être que le lit est dans une pièce de vie...

Vous sentez peut-être l'odeur de produits : du désinfectant, de la crème, un potage, un repas chaud, des huiles essentielles, un parfum...

Peut-être que vous entendez une conversation, de la musique, le bruit d'une machine, de couverts sur une assiette...

Et puis votre attention est attirée par le patient, peut-être que vous êtes proche de lui, que vous lui tenez la main, peut-être qu'au contraire vous êtes en recul par rapport aux autres personnes présentes autour du lit...

Et à mesure que vous observez ce qui se passe, je vois que votre état de transe est de plus en plus profond, c'est parfait !

Je vais vous demander d'imaginer que cette personne installée là confortablement sur le lit est en fin de vie. Peut-être que sa présence avec vous est de quelques jours, ou qu'il ne s'agit plus que de quelques heures ? ...

Peut-être que le ou la patient(e) que vous avez imaginé(e) est conscient(e) ou au contraire ne réagit plus...

...Bon voyage...

Par **Sophie SCHOELINCK**, diététicienne-nutritionniste, praticienne en hypnose Eriksonienne

Pour conclure sur le soin nutritionnel...

Parce qu'il est un Soin, le soin nutritionnel est bien autre chose qu'un geste pratique, un réflexe professionnel ou même une action réglée par de bonnes procédures, claires, éprouvées, transparentes. Le Soin est avant tout une attitude, une manière d'être avec soi, avec autrui et avec les autres, dans un monde partagé. Cette façon d'être avec soi-même et avec les patients dont il s'occupe, le professionnel doit l'éveiller, l'entretenir, la développer. En Chine ancienne, les taoïstes anciens auraient dit qu'il s'agit surtout d'un non-agir, préalable à l'action professionnelle, et les disciples de Confucius auraient indiqué que le Soin n'est rien d'autre que la vertu de « ren », c'est-à-dire le sentiment d'humanité que nous devons avoir les uns envers les autres.

C'est à la condition d'être d'abord Soin, que le soin concret, pratique, sera adéquat, digne, juste. Les actes tireront leur valeur de leur source, de même que leur mesure : ni trop, ni trop peu. Comment éviter l'obstination déraisonnable en matière d'alimentation ou d'hydratation ? Les textes qu'on vient de lire dans ce dossier parlent d'eux-mêmes et avec quelle intensité ! C'est de sagesse que nous avons besoin pour mettre en œuvre

toute notre expertise et notre expérience professionnelles. C'est une sensibilité éthique qui nous fait ressentir la mesure, la justesse, les limites à ne pas franchir. C'est une forme d'équilibre qui nous évitera peut-être tantôt d'abandonner la personne dans une pseudo-autonomie, tantôt de l'aliéner sous notre projet thérapeutique.

Un véritable principe des principes s'impose : une situation n'est jamais l'autre, une visite aujourd'hui n'est pas celle de la semaine précédente. La répétition est mauvaise conseillère. En matière de rencontre entre des personnes, soit c'est (toujours) la première fois, soit il n'y a pas de rencontre et donc pas de Soin possible, même si des décisions seront prises et des gestes réalisés. Pas de recette donc, sauf cette invitation à la rencontre et à l'écoute – à la clinique, autrement dit. C'est seulement à ces conditions que le soin nutritionnel est possible, sans trop de violence.

Une remarque chinoise pour terminer. « Mengzi dit : *'Nourrir une personne sans lui témoigner d'amour, c'est la traiter comme un porc ; l'aimer sans lui témoigner de respect, c'est l'élever comme un animal domestique. Le respect doit précéder le don.'* » (Mencius, 孟子, vii a, 37). Le Soin avant le soin...

Par **Michel DUPUIS**, philosophe, membre du Comité Consultatif National de Bioéthique.

« Au Fil des Jours » prodigue des soins palliatifs depuis 20 ans.

Le 10 septembre dernier, plus de 250 personnes étaient réunies à Bastogne pour fêter le 20e anniversaire de l'ASBL « Au Fil des Jours ».

« Au Fil des Jours » est une association laïque de soins continus, palliatifs et d'accompagnement à domicile en province de Luxembourg. Elle intervient aussi bien au domicile qu'en maison de repos, en maison de repos et de soins et dans toute forme d'héberge-

ment alternatif comme les maisons psychiatriques ou les maisons pour handicapés.

« Vouloir terminer sa vie à domicile est un choix, un droit. Au Fil des Jours a été créée pour répondre à la demande du patient de mourir chez lui dignement, sans pression déguisée mais dans le respect de ses décisions et le refus de toute ingérence morale ».

Lors de cet après-midi, toute l'équipe a été mise à l'honneur.



La formation continue en soins palliatifs

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

INFORMATION

■ Les Plates-formes de Charleroi, La Louvière, Tournai, Namur, Luxembourg, Liège, 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 La Louvière

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 La Louvière, Liège, 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.

■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

« Face au patient mourant »

- » Public cible : personnel non soignant mais amené à côtoyer des personnes en fin de vie
- » Durée : 12 heures
- » Dates : mars 2017
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

« Sensibilisation à l'approche palliative »

- » Public cible : aides familiales, aides-soignantes et gardes malades
- » Durée : 16 heures
- » Dates : avril-mai 2017
- » 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 La Louvière

« Sensibilisation pour les soignants »

- » Public cible : les professionnels de la santé
- » Durée : 12 heures
- » Dates et horaires :
 - 1^{ère} session : 22/2 et 8/3/2017 de 9h à 16h
 - 2^{ème} session : 20/9 et 4/10/2017 de 9h à 16h
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 30 à 7100 La Louvière
- » Participants : minimum 7 participants et maximum 15 participants

« 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 : à déterminer avec les formatrices
- » Lieu : au sein de votre institution
- » 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

Attention depuis juin 2016, nous travaillons au 30, rue de La Loi à 7100 LA LOUVIERE

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 une sensibilisation aux soins palliatifs

« Sensibilisation en soins palliatifs »

- » Durée : 3 journées
- » Dates et horaire : les 10/2, 17/2 et 24/2/2017 de 8h30 à 16h00
- » Lieu : Ecole Industrielle et Commerciale Moyenne Jules Hiernaux, rue de France, 6 à 6032 Mont-sur-Marchienne

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 (071 92 55 40), fax (071 70 15 31), 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-I - 2017 »

- » Public cible : pluridisciplinaire.
- » Durée : 6 modules de 3 heures, soit 18 heures
- » Intervenants : E. Vermeer, infirmier spécialisé en SP, Dr E. Thiry, P. de Bontridder, psychologue, une infirmière de l'Equipe de soutien
- » Dates : je 4/5, je 11/5, ma 16/5, je 18/5, ma 23/5, ve 9/6/2017, 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-I - 2017 »

- » 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 1/6, je 8/6, je 15/6 et je 22/6/2017
- » Lieu : Centre Culturel Régional de Dinant

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

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

- » Public cible : aides familiales, aides-soignantes et gardes malades
- » Pré-requis : avoir suivi la sensibilisation en soins palliatifs (16h)
- » Durée : 40 heures
- » Dates : de novembre 2017 à juin 2018
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

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

■ **La Plate-forme de Charleroi**

organise une formation de base en soins palliatifs

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

- » Durée : 5 journées
- » Dates et horaire : les 28/4, 5/5, 12/5, 19/5 et 2/6/2017 de 8h30 à 16h00
- » Lieu : Ecole Industrielle et Commerciale Moyenne Jules Hiernaux, rue de France, 6 à 6032 Mont-sur-Marchienne

organise, à votre demande, des **modules de formation de base**.

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

■ **L'ASPPN – Plate-forme de Namur**

« **FB-PS-I - 2017** »

- » Public cible : professionnels de la santé
- » Durée : 8 modules de 8 heures, un module tous les quinze jours

Intervenants : P. Mathieu, juriste, P. de Bontridder et K. Hargot, psychologues, Dr E. Thiry, médecin spécialisé en SP, F. Dachelet, infirmière en EMSP...

Dates : ma 12/9, je 28/9, ma 10/10, je 26/10, je 9/11, ve 24/11, je 7/12 et je 21/12/2017, 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 : aides familiales et gardes à domicile
- » Durée : 33,5 heures
- » Dates : les jeudis 26/1, 2/2, 9/2, 16/2 et 23/2/2017
- » Horaire : de 8h30 à 16h55 (pause de midi de 12h05 à 13h15)
- » Lieu : CPSE, rue des Fortifications, 25 à 4030 Grivegnée

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

- » Public cible : tout personnel des MR-MRS
- » Durée : 33,5 heures
- » Dates : les jeudis 20/4, 27/4, 4/5, 11/5 et 18/5/2017
- » 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 (info@psppl.be)

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

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

Public cible : les auxiliaires de soins, aides familiales, infirmiers... tout professionnel ou volontaire en contact avec des personnes en fin de vie, au domicile ou en institution

- » Prérequis : sensibilisation en soins palliatifs
- » Durée : 35 heures en 5 journées

Dates : les lundis 23/1, 30/1, 6/2, 13/2 et 20/2/2017 de 8h30 à 16h30 (pause de 12h à 13h)

Lieu : PFSPEF, Rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers

« **Approfondissement en soins palliatifs** »

- » Public cible : les auxiliaires de soins, aides familiales, infirmiers... tout professionnel ou volontaire en contact avec des personnes en fin de vie, au domicile ou en institution
- » Prérequis : formation de base en soins palliatifs
- » Durée : 49 heures en 7 journées
- » Dates : les jeudis 9/3, 16/3, 23/3, 30/3, 20/4, 27/4 et 4/5/2017 de 8h30 à 16h30 (pause de 12h à 13h)
- » Lieu : PFSPEF, Rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers

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

FORMATION SPECIFIQUE

■ **ARCSPHO - Plate-forme de Tournai**

« **Douleur et confort** »

- » Pré-requis : avoir au minimum suivi une sensibilisation en soins palliatifs
- » Formatrice : M. Beck, infirmière spécialisée en SP et enseignante
- » Date : je 16/2/2017 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

« **Le toucher relationnel dans l'accompagnement en soins palliatifs** »

- » Pré-requis : avoir au minimum suivi une sensibilisation en soins palliatifs
- » Formatrice : A.-G. Baudot, assistante sociale, licenciée en travail social, massothérapeute...
- » Date : je 23/2/2017 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

« **Les huiles essentielles dans la relation d'aide en soins palliatifs** »

- » Pré-requis : avoir au minimum suivi une sensibilisation en soins palliatifs
- » Formatrice : A.-F. Maloteaux, formatrice en aromathérapie
- » Date : ma 18/4/2017 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 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 La Louvière**

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

« **La douleur** »

- » Public cible : les infirmier(e)s, les aides-soignant(e)s et les médecins
- » Durée : 12 heures
- » Dates : les 15 et 22/3/2017 de 9h à 16h
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 30 à 7100 La Louvière

« **Famille et soignants naturels** »

- » Public cible : les professionnels de la santé
- » Durée : 12 heures
- » Dates : les 19 et 26/4/2017 de 9h à 16h
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 30 à 7100 La Louvière

« **La démence** »

- » Public cible : les professionnels de la santé
- » Durée : 12 heures

- » Dates : les 7 et 14/6/2017 de 9h à 16h
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 30 à 7100 La Louvière

Attention depuis juin 2016, nous travaillons au 30, rue de La Loi à 7100 LA LOUVIERE

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 ? »

- » Formatrices : A. Demanet et C. Boeve, psychologues de la plate-forme
- » Date : à la demande
- » Lieu : intra ou extra-muros

« L'arbre des résistances »

- » Formatrices : A. Demanet ou C. Boeve, psychologues de la plate-forme, K. Decendre ou A.-F. Josse, psychopédagogues-coordinatrices à la plate-forme
- » Date : à la demande
- » Durée : 3 heures
- » Lieu : intra ou extra-muros

« L'enfant, la mort et le deuil »

- » Formatrices : A. Demanet ou C. Boeve, psychologues de la plate-forme, K. Decendre ou A.-F. Josse, psychopédagogues et coordinatrices à la plate-forme
- » Date : à la demande
- » Durée : 3 heures
- » Lieu : intra ou extra-muros

« 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 : intra ou extra-muros

« 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 : 3 heures
- » Lieu : intra ou extra-muros

« 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 : intra ou extra-muros

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

organise une formation spécifique pour les **aides familiales et les gardes à domicile**

FS – AF – I « Debriefing AF – Formation Continue »

- » Public cible : aides familiales et gardes à domicile
- » Prérequis : sensibilisation en soins palliatifs
- » Durée : 4 heures
- » Intervenante : P. De Bontridder, psychologue
- » Date : ma 7/2/2017, de 13h00 à 17h00
- » Lieu : Centre Culturel Régional à Dinant

organise des formations spécifiques pour les **professionnels de la santé**

FS – PS - I « 'Ne pensez pas à un ours blanc' : apport de l'hypnose conversationnelle dans la relation de soin »

- » Public cible : personnel soignant des équipes spécialisées du réseau des soins palliatifs namurois
- » Durée : 7 heures
- » Intervenante : D. Mahieu
- » Date : me 15/2/2017, de 9h30 à 16h30
- » Lieu : La Marlagne, Wépion

FS – PS - II « Initier une réflexion éthique dans mon équipe »

- » Public cible : professionnels de la santé
- » Durée : 7 heures 30
- » Intervenante : Dr C. Bolly
- » Date : je 23/3/2017, de 9h00 à 16h30
- » Lieu : La Marlagne, Wépion

FS – PS - III « Prendre soin de soi pour prendre soin des autres »

- » Public cible : personnel des MRS et MRPA
- » Durée : 3 heures 30

- » Intervenants : Dr Cl.-A. Van Heck, E. Vermeer
- » Date : ve 21/4/2017, de 13h00 à 16h30
- » Lieu : La Marlagne, Wépion

FS – PS - IV « Accompagner les familles en maison de repos »

- » Public cible : personnel des MRS et MRPA
- » Durée : 7 heures 30
- » Intervenante : N. Degroote
- » Date : ve 5/5/2017, de 9h00 à 16h30
- » Lieu : La Marlagne, Wépion

Utiliser les carnets d'expression pour les enfants « Le temps qui reste » et « Depuis que tu n'es plus là » (une même séance proposée en quatre lieux)

- » Public cible : professionnels du secteur des soins palliatifs et du deuil, les psychologues indépendantes, les intervenants en PMS, en centres de guidance et dans les services de santé mentale (Wallonie-Bruxelles)
- » Durée : 3 heures 30
- » Intervenantes : S. Hastir, R. Charlier et G. Renglet
- » Horaire : de 13h00 à 16h30
- » Dates et lieux :

- ve 10/3/2017 à l'Espace Kegeljan à Namur
- ve 17/3/2017 au Centre de Dépaysement et de Plein air à Saint-Vaast
- ve 24/3/2017 au Centre Liégeois de Promotion de la Santé à Liège
- ve 31/3/2017 à la Fondation contre le Cancer à Bruxelles

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

■ La Plate-forme de la Province de Luxembourg

« Ecoute et accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches – Niv. 1 »

- » Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
- » Durée : 2 journées
- » Dates : les 23 et 24/3/2017 de 9h00 à 17h00
- » Intervenante : Claire de Pierpont
- » Lieu : Communauté des Fresnes, Venelle Saint Antoine, 52 B à 6637 Fauvillers

« Apprivoiser la mort »

- » Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
- » Durée : 3 journées
- » Dates : les 17, 18 et 19/5/2017 de 9h00 à 17h00
- » Intervenante : Véronique Grandjean

- » Lieu : Communauté des Fresnes, Venelle Saint Antoine, 52 B à 6637 Fauvillers

« Les soins relationnels »

- » Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
- » Durée : 3 journées
- » Dates : les 27/4, 28/4 et 18/5/2017 de 9h00 à 16h30
- » Intervenante : Solange Goffin de l'Institut de Formation Rhapsodie
- » Lieu : Palais abbatial, Place de l'Abbaye, 12 à 6870 Saint-Hubert

« La présence par le toucher »

- » Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
- » Durée : 2 journées
- » Dates : les 6 et 7/6/2017 de 9h00 à 17h00
- » Intervenante : Michèle Strépenne
- » Lieu : Rue de la Tannerie, 4 à 6880 Bertrix

Rens. par tél. (084 43 30 09), Gsm (0471 53 87 87) ou mail (soinspalliatifs.provlux@outlook.be)

■ La Plate-forme de Liège

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

- » Public : personnel des MR-MRS
- » Durée : 4 heures
- » Date : vendredi 17/2/2017 de 13h00 à 17h00
- » Formatrice : Sandrine Jacques, infirmière en soins palliatifs
- » Lieu : PSPPL, Boulevard de l'Ourthe, 10-12 – 4032 Chênée

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

- » Public : aides familiales et gardes à domicile
- » Durée : 4 heures
- » Date : mardi 14/2/2017 de 8h30 à 12h30
- » Formatrice : Sandrine Jacques, infirmière en soins palliatifs
- » Lieu : PSPPL, Boulevard de l'Ourthe, 10-12 – 4032 Chênée

« Le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé (PSPA) en MR-MRS : modalités, freins et réussites rencontrés lors de sa mise en pratique... »

- » Public : personnel des MR-MRS
- » Durée : 4 heures
- » Date : le mardi 6/6/2017 de 8h30 à 12h30
- » Lieu : PSPPL, Boulevard de l'Ourthe, 10-12 – 4032 Chênée

« **L'épuisement des aidants proches d'un patient en soins palliatifs : mieux détecter ses spécificités pour l'accompagner durant la maladie et le deuil** »

- » Public : aides familiales et gardes à domicile
- » Durée : 12 heures
- » Dates : les mardis 25/4, 2/5 et 9/5/2017 de 8h30 à 12h30
- » Lieu : PSPPL, Boulevard de l'Ourthe, 10-12 – 4032 Chênée

« **Atelier d'échange des pratiques dans une démarche de réflexion éthique** »

- » Public : paramédicaux travaillant à domicile ou en maisons de repos
- » Durée : 9 heures
- » Dates : les mardis 10/3, 17/3 et 24/3/2017 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : PSPPL, Boulevard de l'Ourthe, 10-12 – 4032 Chênée

« **Accompagnement de fin de vie : la réalité du terrain** »

- » Public : équipe pluridisciplinaire
- » Date et horaire : à définir en commun
- » Lieu : en intra-muros

Autres thèmes en gestation... Suivez notre actualité sur Facebook et sur www.soins-palliatifs.be

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

JANVIER 2017

09/01/2017

ACTIVITÉ POUR ENDEUILLÉS

Café-Deuil

Moment de rencontre dans un lieu ouvert où chacun peut venir partager ce qu'il vit ou a vécu à la suite de la perte d'un être cher proposé par l'association « Un deuil à vivre ». Une écoute bienveillante de professionnels et de bénévoles de l'association. Un lieu de partage, une possibilité de se dire, de se poser.

- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai
- » Horaire : de 14h à 16h
- » Rens. : Un deuil à vivre : 069 84 15 51 ou sur www.undeuilavivre.be

A PARTIR DU 25/01/2017

CYCLE DE CONFÉRENCES

Apprivoiser nos deuils. Six leçons philosophiques sur le deuil

Cycle de six conférences sur le deuil ouvertes à tous et animées par Jean-Michel Longneaux, professeur de philosophie à l'Université de Namur.

- » Lieu : Amphithéâtre Aula Maior – Université de Namur, Rue Grafé, 1 à 5000 Namur
- » Horaire : de 20 h00 à 22h00
- » Dates :
 - 25 janvier 2017 : de quoi fait-on le deuil ?
 - 22 février 2017 : quelle place pour les émotions ?
 - 29 mars 2017 : un deuil ne se vit jamais seul
 - 26 avril 2017 : ce que révèle le deuil : notre finitude
 - 17 mai 2017 : ce que révèle le deuil : notre solitude
 - 14 juin 2017 : ce que révèle le deuil : l'incertitude de l'existence
- » Prix : 10€ par conférence – 50€ pour l'abonnement aux 6 conférences
- » Rens. et inscription par tél. (081 43 56 58), fax (081 43 56 27) ou mail (info@aspnn.be)

FEVRIER 2017

06/02/2017

ACTIVITÉ POUR ENDEUILLÉS

Café-Deuil

Voir ci-avant

11/02/2017

18^{ÈME} SYMPOSIUM ACH-PSPPL

Conjuguer la fin de vie : futur anticipé ou conditionnel présent ?

- » Lieu : CAF, La Neuville, 1 à Tihange
- » Horaire : de 8h30 à 16h30
- » Accréditation demandée pour les médecins
- » Information complémentaire au 04 342 35 12

MARS 2017

06/03/2017

ACTIVITÉ POUR ENDEUILLÉS

Café-Deuil

Voir ci-avant

JUIN 2017

22 au 24/06/2017

23^{ÈME} CONGRÈS NATIONAL DE LA SFAP

Ouverture et impertinence : une nécessité ?

- » Lieu : Centre des congrès Vinci de Tours
- » Renseignements : <http://www.sfap.org>

OCTOBRE 2017

12 et 13/10/2017

6^{ÈME} COLLOQUE WALLON DES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs en mouvement : apprendre d'hier, penser aujourd'hui, imaginer demain

- » Organisé par : les plates-formes en soins palliatifs de Liège et de Verviers en collaboration avec la FWSP
- » Horaire : de 8h30 à 16h00
- » Lieu : Palais des Congrès de Liège
- » Programme complet prochainement disponible

Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien

Hainaut

1. **ARCSPHO - Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental**
Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai •
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

2. **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

3. **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 – Charleroi sud – Hainaut (Arémis)

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

4. **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

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

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

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

Luxembourg

6. **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

7. **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 • info@pspl.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

8. **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

9. **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