

Soins Palliatifs.be

Proche mais pas aidant :

PRENDRE LE CONTRE-PIED

Sommaire

Edito	2
Du côté de la FWSP	3
Du côté des plates-formes	4
Temps fort : Accompagner nos résidents au quotidien	12
Dossier : Proche mais pas aidant, prendre le contre-pied	14
<i>Du côté du médecin...</i>	
<i>Quand l'histoire familiale et interpersonnelle colore l'accompagnement</i>	
<i>Micro-trottoir</i>	
<i>Proche mais pas aidant</i>	
<i>Le vécu des proches : entre adaptation, détresse et burnout</i>	
<i>Le vécu des proches aidants : l'usure du don de soi</i>	
<i>L'importance des croyances et des représentations lors de la fin de vie</i>	
Focus : Symposium ACH ... 20 ans	40
La formation continue en soins palliatifs	41
Journée Mondiale des Soins Palliatifs 2018	48
Agenda	50
Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien	52



Bonjour à Toutes et Tous,

Avec cette nouvelle année académique qui débute, bon nombre de défis nous attendent encore, voire se poursuivent.

Au niveau des associations en matière de soins palliatifs, un décret permettant la pérennisation des subsides est en cours de finalisation, suivra celui concernant les équipes de soutien de seconde ligne. A un niveau fédéral, plusieurs projets sont à l'étude dont notamment celui des middle care SP... à suivre bien entendu !

Mais une autre réforme touche « l'hôpital » : la mise en place de réseaux hospitaliers. A l'heure actuelle, nous ne pouvons pas encore en évaluer l'impact sur les soins palliatifs dans ces établissements mais la vigilance reste de mise.

Par contre, la prise en compte et la prise en charge des aidants proches, et plus spécifiquement des familles, dans les soins sont de notre ressort. Je suis particulièrement heureux de constater que cette place si délicate est envisagée dans ce numéro de notre revue.

Il n'est pas rare dans le milieu hospitalier de voir les soins se focaliser sur l'individu et même de constater que, quand un regard est porté sur la famille du patient, c'est également de façon "individuelle" (comme si chacun vivait indépendamment des autres). Je ne peux qu'espérer un regard plus systémique à ce propos : la famille constitue un tout qui est plus que chacun de ses membres. Nous ne pouvons négliger l'impact d'un diagnostic grave sur le système familial et son organisation interactionnelle. Les soins palliatifs, eux qui envisagent le patient dans sa globalité, sont porteurs de ce paradigme de soins.

Je vous souhaite donc une excellente lecture.

Vincent BARO, Président de la FWSP

Suite à l'application de la nouvelle Réglementation Générale de Protection des Données (RGPD), la FWSP vous informe que les données de contact dont elle dispose (nom, prénom et adresse privée ou professionnelle) pour l'envoi de la présente revue ne font l'objet d'aucune autre utilisation. Ces données ne sont et ne seront ni vendues, ni transmises à tout autre fin.

Vous pouvez à tout moment demander de rectifier vos données ou d'être retiré du listing d'envoi en envoyant un email à l'adresse suivante : fwsp@skynet.be



Equipe :

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

Coordonnées :

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

Credits photos :

- Reliance (p. 4)
- Kee Sung Cailteux -
photos du dossier (p. 14 à 37)
- Plate-forme des Soins Palliatifs de la Province de Liège (p. 12-13)

Avec le soutien de



Du côté de la FWSP

■ la FBSP et la FWSP s'unissent pour présenter d'autres images des soins palliatifs

Les faits parlent d'eux-mêmes :

- » Les soins palliatifs interviennent tardivement, voire pas du tout dans le trajet de soins d'un patient atteint d'une maladie incurable, ce qui a un effet négatif sur sa qualité de vie.
- » Les représentations effrayantes liées à l'ancien modèle des soins palliatifs « arrêt de mort, abandon, rupture », qui font barrière à leur accès précoce, sont encore bien ancrées dans notre société. Le concept actuel de soins palliatifs précoces et intégrés est quant à lui peu implanté.

Partant de ces constats de terrain, les deux fédérations de soins palliatifs ont estimé qu'il est indispensable de faire évoluer la perception sociétale des soins palliatifs, tant au niveau du grand public que des professionnels de la santé. Pour ce faire, elles proposent de montrer de nouvelles représentations des soins palliatifs, par le biais d'une exposition qui comprendra des photographies, des vidéos, des témoignages et des messages.

Septante photographies et vidéo d'artistes seront exposées. Il s'agit de :

- » photographies abstraites montrant des représentations issues de l'imaginaire créatif des étudiants de 2^{ème} et de 3^{ème} année de l'Ecole de photographies de La Cambre ;
- » photographies réalistes réalisées par des photographes professionnels.

L'exposition comprendra également des témoignages et témoignages-vidéo provenant des patients, proches et professionnels. Des messages éducatifs seront disposés tout au long de l'exposition. Ils ont pour objectif de combattre les mythes relatifs aux soins palliatifs et de proposer d'autres concepts plus en concordance avec le modèle actuel.

Parallèlement, se tiendront deux conférences :

- » 22/10/2018 : **Gabriel Ringlet** : « **La mort, parlons-en tant qu'il fait beau** ». Dans le thème de l'exposition, cette très belle conférence ose affronter le tabou de la mort.
- » 12/11/2018 : Symposium « **Soins palliatifs**

et multiculturalité. Parlons-en ! », avec la participation de **Jean-Michel Longneaux** (philosophe, éthicien).

Par la suite et en collaboration avec la Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège (PSPPL), le concept (exposition + conférence) sera également repris au château de Vierset (Huy).

Il faut mentionner que ce projet fait partie d'une vision plus large, qui sera opérationnalisée en 3 étapes. Il a été précédé d'une exposition de photographies à Bruxelles qui a accueilli près de 600 personnes et sera suivi d'une campagne de sensibilisation sur les soins palliatifs et la planification anticipée des soins, qui aura lieu fin 2019.

■ Informations pratiques

Ministère de la Fédération Wallonie-Bruxelles, Atrium de l'espace 27 septembre, Boulevard Léopold II n°44, 1080 Bruxelles

- » Du 22/10 au 13/11/2018 de 8h à 18h30 (fermé le samedi et le dimanche) : **exposition de photographies**
- » 23/10/2018 de 16 à 18h : **conférence de Gabriel Ringlet**, « La mort, parlons-en tant qu'il fait beau », suivie du **vernissage de l'exposition** de 18h à 19h30
- » 12/11/2018 de 9h à 14h : **symposium** « Soins palliatifs et multiculturalité, parlons-en ! », suivi d'un **drink** et d'une **visite guidée de l'exposition**.

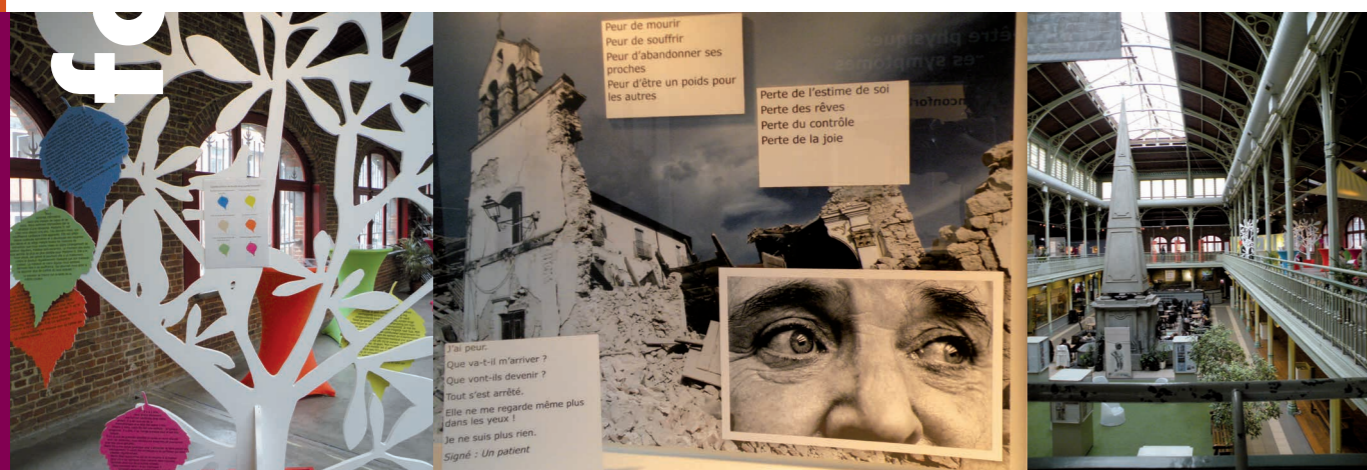
Château de Vierset, rue de la Coulée 1 à 4577 Vierset-Barse

- » **ve/sa/di du 16/11-2/12 : exposition de photographies** : les 16, 17, 18, 23, 24, 25, 30/11 et 1-2/12/2018 de 11h à 18h.
- » **2/12 à 16h : conférence de Gabriel Ringlet**, « La mort, parlons-en tant qu'il fait beau ». PAF 5€, inscription souhaitée, nombre de places limité.

Inscription conférences et symposium (gratuite mais obligatoire/nombre de places limitée) : www.fbsp-bfpz.org/events

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



Le calendrier 2019 des plates-formes, déjà !

Commençons avec une nouvelle qui vous ravira certainement : nous savons que vous êtes nombreux à l'attendre avec impatience, et cette année encore, les Plates-formes de Soins palliatifs et la Fédération wallonne des Soins palliatifs ont travaillé de concert à la conception de leur Calendrier 2019 ! La talentueuse illustratrice Alice de Page s'est une nouvelle fois chargée d'interpréter en images et en couleurs 12 variations des multiples expressions de la créativité, à mettre en pratique au quotidien, en famille, au travail, au sein de nos institutions de soins, et nécessairement partout où sont accompagnées des personnes en fin de vie.

Comme les années précédentes, il sera possible d'acheter ce calendrier auprès de votre plate-forme régionale, ainsi que lors de manifestations et d'événements ponctuels organisés par le réseau wallon des soins palliatifs. Ne tardez pas à réserver votre exemplaire, le nombre de calendriers est limité !



ARCSPHO - La plate-forme de Tournai

Remerciements

Nous souhaitons vivement remercier la Fondation CERA pour son implication dans notre projet d'édition de carnets d'expression pour enfants « La mort fait partie de la vie ».



*UPHOC, Union Pharmaceutique du Hainaut Occidental et Central

Lieux de parole, animations

La plate-forme peut se rendre dans les maisons de repos pour des lieux de parole ou animations.

Contact : 069 22 62 86 ou arcspho@skynet.be

Et enfin, nous sommes sur les réseaux sociaux, n'hésitez pas à liker la page « Soins palliatifs Tournai ARCSPHO » pour y retrouver notre actualité.

Projet pharmaciens

Nous avançons dans notre projet, et ce, grâce à une aimable collaboration avec l'UPHOC*. En 2019, nous organiserons, à Tournai, une soirée d'information sur les soins palliatifs à destination des pharmaciens mais nous sommes aussi en pleine réflexion quant à la confection d'un outil pour les aider lorsqu'ils se sentent démunis face aux soins palliatifs... à suivre !

ARCSPHO, Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental

Chaussée de Renaix, 140 – 7500 TOURNAI
Tél. : 069 22 62 86 – Fax : 069 84 72 90
E-mail : arcspho@skynet.be

Reliance – La plate-forme de La Louvière

Des journées de réflexion se tiendront prochainement en nos locaux :

- » 12 octobre 2018 – de 8h30 à 16h00 : Journée pour les assistants sociaux sur le thème « **Les cinq sens dans la relation d'aide en soins palliatifs** »
- » 14 décembre 2018 – de 8h30 à 16h00 : Journée pour les ergothérapeutes sur le thème « **La place des ergos en soins palliatifs** »

Et dans le cadre de la concertation périodique (accréditation comme journée de formation permanente pour les directeurs de MRS)

- » 9/11/2018 – de 8h30 à 16h00 : Journée pour les responsables de MRS sur le thème « **Le rôle des équipes de soutien et la communication inter-équipes** »

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

Formations ! Un petit rappel des collaborations initiées par la plate-forme

Avec la Promotion sociale de Mont-sur-Marchienne (Ecole industrielle et commerciale Jules Hiernaux)

- » Perfectionnement à l'écoute, à destination des aides-soignantes le 19 octobre 2018 de 8h30 à 16h00
- » Gestion des conflits, à destination des professionnels soignants les 7 et 8 novembre 2018 de 8h30 à 16h00

Avec l'IPSMaPS (Institut Provincial Supérieur des Sciences Sociales et Pédagogiques)

- » Qualification en soins palliatifs – Aspects infirmiers, à destination des infirmiers brevetés ou gradués du 12 octobre au 21 décembre 2018 (vendredis et samedis matin)
- » Qualification en soins palliatifs – Aspects médico-psycho-sociaux, à destination des infirmiers brevetés ou gradués et des paramédicaux du 11 janvier au 4 avril 2018 (vendredis et samedis matin)

Plus de détails : voir rubrique « La Formation continue en soins palliatifs »

Renseignements et inscriptions : voir coordonnées ci-dessous

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



Le Cycle Bien-Être est toujours en cours...

La PF vous propose une série de formations autour du Bien-Être dont voici les différents intitulés :

- » Deuxième colloque à destination des kinésithérapeutes autour de la gestion de la douleur par Joséphine Noël, Christophe Berlemont et Luc Evers en collaboration avec la SERK, le 17 octobre 2018
- » « Le kinésithérapeute et l'utilisation des huiles essentielles en soins palliatifs » par Anne-Françoise Malotiaux, le 26 octobre 2018

Renseignements et inscriptions : voir coordonnées ci-dessous

Pallium – La plate-forme du Brabant wallon

La commission éthique de Pallium : un invité pour parler de la mort

Deux fois par an, la Commission éthique de Pallium organise une soirée-rencontre ouverte au public. Dans ce cadre, nous avons eu l'occasion d'accueillir **Bernard Crettaz**.

Sociologue et ethnologue suisse, Bernard Crettaz fut conservateur au Musée d'Ethnographie de Genève et chargé de cours au Département de sociologie de l'université de Genève. Il fonda également avec son épouse, l'anthropologue **Yvonne Preiswerk**, la Société d'études thanatologiques de Suisse Romande. S'intéressant aux rites qui accompagnent la mort dans la société, il est l'initiateur des célèbres « cafés mortels », où le citoyen lambda est invité au « bistrot » pour parler de la mort en toute simplicité.

Le 26 juin dernier, Bernard Crettaz est venu nous parler de son parcours et de son dernier ouvrage, « Oser la mort »¹, co-écrit avec son ami **Jean-Pierre Fragnière**.

« **Oser la mort** », c'est surtout oser en parler. Grâce à sa longue expérience des « cafés mortels », notre invité sait comment délier la parole, et nous invite à sortir du tabou, avec bienveillance, humour et convivialité.

Il insiste sur les rites et rituels qui entourent son passage, ponctuant son récit d'anecdotes tirées de sa propre vie : saviez-vous que dans son Val d'Anniviers natal, les anciens avaient coutume de garder, à l'abri des regards, un « tiroir de la mort » ? Ce dernier contenant tout le nécessaire quand viendrait le décès de son propriétaire, jusqu'aux cierges et à la nappe mortuaire.

« Je suis un grand partisan de la tombe » nous dit-il encore, « car elle est une trace pour assurer la vie ».

Par contre, il combat depuis longtemps l'idée de la « bonne » ou de la « belle » mort : « on ne sait pas ce qui se passe. [...] Peut-être y-

a-t-il un moment de lucidité où notre vérité s'impose à nous ».

Osez parler de la mort, donc, mais pas uniquement de celle des autres. De la nôtre, aussi. « Regarde quel cadavre tu seras » cite avec humour Bernard Crettaz, « toi qui a un corps jeune, beau et mortel ».

A plus de 80 ans, Bernard Crettaz se présente quant à lui comme un « vieillissant »². Et la vieillesse, nous dit-il, est un tabou plus profond que celui de la mort. Faudra-il qu'il propose un café du vieillissement ?

La Journée de Concertation Périodique Annuelle de Pallium

29 novembre 2018 - de 9h00 à 16h00

Tout au long de cette journée vous seront proposés: des thérapies douces, du soutien alternatif, de la musicothérapie, du théâtre, de la gymnastique douce ... pour enrichir le quotidien du patient et de l'accompagnement.

» Lieu : Maison de la laïcité, Rue Lambert Fortune, 33 à 1300 Wavre

» Réservation : par email à l'adresse pallium@palliatifs.be

Pallium – Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Brabant wallon

Rue de Bruxelles, 8-10 - 1300 WAVRE

Tél.: 010 84 39 61 – Fax : 010 81 84 08

E-mail : pallium@palliatifs.be

1. Crettaz B., Fragnière J-P., Oser la mort, Editions SocialInfo, Lausanne, 2017.

Cet ouvrage est dès à présent disponible à l'emprunt dans la Palliathèque de Pallium, située dans nos locaux 8-10 Rue de Bruxelles, à 1300 Wavre. Des exemplaires sont également disponibles à la vente.

2. Par opposition à son ami et co-auteur Jean-Pierre Fragnière, qui est un « survivant » du cancer.

Rendez-vous d'automne : 3^{ème} Table ronde des acteurs du domicile de l'ASPPN

Cet automne, l'ASPPN propose une nouvelle fois à tous les professionnels de la santé intervenant au domicile et concernés par la prise en charge d'un patient en fin de vie une opportunité de rencontre et d'échanges originale, autour d'une 3^{ème} « Table ronde des acteurs du domicile ».

Pourquoi une « Table ronde » ? Parce que la prise en charge d'un patient palliatif au domicile demande à tous les acteurs concernés de se mobiliser en vue de favoriser la bonne collaboration et la prise en charge adéquate. Pour autant, entre les modes de fonctionnement propres à chaque métier, les charges de travail respectives, la disponibilité de chacun et la difficulté souvent de pouvoir se rendre disponibles au même moment, cette bonne collaboration peut quelquefois sembler difficile à atteindre...

Mais une prise en charge optimale peut aussi parfois se heurter à certaines limites intrinsèques au domicile : des limites logistiques et pratiques lorsque le lieu de vie se montre peu adapté, ou quand l'entourage ne peut malheureusement pas assurer un accompagnement permanent. Des limites médicales également, lorsque la complexité de la pathologie rend le suivi au domicile extrêmement compliqué. Ou encore des limites humaines et émotionnelles, lorsque surgit l'épuisement des proches et/ou de l'équipe soignante... Ensemble, nous échangerons à propos de ces différentes problématiques, et tenterons de mettre en commun nos ressources et propositions de solutions. Acteurs du domicile, ne manquez donc pas cette occasion de vous rencontrer et d'œuvrer à une mise en réseau efficace de vos expertises et compétences !

Cette Table ronde se tiendra le jeudi 25 octobre 2018 de 20h à 22h au CHR de Namur.

Conférence grand public 2018, Ilios Kotsou et « Le bonheur au gré de la vie », toutes dernières places disponibles !



Les notions de « fin de vie » et de « bonheur » paraissent a priori difficilement conciliables.

En effet, comment parler de « bonheur » au moment où nous sommes heurtés de plein fouet par la finitude de la vie, que ce soit lors de l'accompagnement d'un proche mourant, ou à l'occasion d'un deuil que nous éprouvons ?

C'est précisément à ce paradoxe que nous nous intéresserons à l'occasion de notre nouvelle conférence grand public qui aura lieu à l'automne : **Ilios Kotsou**, docteur en psychologie, viendra y partager son expérience et abordera avec nous cette thématique éminemment sensible.

« **Le bonheur au gré de la vie** », conférence d'**Ilios Kotsou**, un événement organisé par l'ASPPN :

- » Date : 10 octobre 2018 – 20h00-22h30
- » Public : grand public et professionnels de la santé
- » Lieu : Université de Namur (auditoire Vauban)
- » Billetterie : 10€ en prévente jusqu'au 30 septembre, 15€ ensuite, via Night&Day à l'adresse : <https://www.librairie.be/billetterie/soinspalliatifs/>

Cher Luc, au revoir et merci !

Bien sûr, à les voir si investies et enthousiastes au quotidien, toujours motivées par les nouveaux défis que nous soumet l'accompagnement de la fin de vie, impliquées et dévouées auprès de chacun de leur patient, certaines personnes de notre entourage professionnel nous semblent irremplaçables et destinées à toujours œuvrer à nos côtés. Et pourtant, le calendrier ne manque jamais de nous rappeler que pour chacune et chacun vient toujours le moment de passer la main...

Et ce fut donc aussi le cas pour **Luc Sauveur**, désormais fringuant retraité depuis le 10 août dernier. Que l'on se rassure, la donnée reste néanmoins purement statistique, tant l'intéressé fourmille de projets pour le futur...

Cher Luc, au revoir et merci pour tout, et particulièrement pour ces huit années passées à la présidence de notre association ! Merci pour votre implication et votre dévouement de chaque instant, pour votre riche expertise et vos conseils toujours avisés, et pour votre éternelle bonne humeur et votre humour contagieux aussi. Nous ne doutons pas un

seul instant que le temps ainsi libéré sera désormais mis parfaitement à profit de tout ce qui nourrit intensément votre quotidien. Nous vous souhaitons le meilleur pour cette nouvelle vie qui commence !

Deux nouveaux visages au sein de l'équipe des psychologues de l'ASPPN

Rosalie Charlier couvant actuellement une quatrième merveille à naître cet automne, la configuration de notre équipe de psychologues s'en trouve quelque peu modifiée. Bienvenue donc à **Vanessa Somville** et à **Emmanuelle Paternostre**, qui nous rejoignent et assureront l'intérim jusqu'en juin de l'année prochaine. Nous nous réjouissons de cette collaboration !

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

La plate-forme de la Province de Luxembourg

Un nouveau projet... un très bel accueil et de très belles rencontres

Dans le cadre de la Journée mondiale des soins palliatifs, nous menons une action de sensibilisation à la philosophie palliative vers le grand public. Pour ce faire, nous vous proposons un « **Trio d'impro** » le 19 octobre 2018 à 20h à Marche.

De plus, nous avons la volonté de nous inscrire dans notre réseau local de manière plus responsable. En effet, au-delà d'être impliquées professionnellement, nous avons la volonté d'être aussi « **citoyen acteur** ». Ainsi, nous apportons une petite contribution en mettant en lumière le travail de producteurs locaux. Nous avons donc rencontré **Sophie** de MayaCocoa, **André** et **Christel** du Verger

« Ouvrir le dialogue ... »
Trio d'impro

Vendredi
19 octobre
2018
à 20h00

Suivi d'une dégustation de produits du terroir

Photo : Valentin Penders

Organisé par la Plate-forme des soins palliatifs de la province de Luxembourg

Production : L'art de l'inattendu « mettre en lien les personnes et les idées. »

Dans le cadre de la journée mondiale des soins palliatifs

Places limitées
Participation : 5 €
Inscription : secretariatssp.lux@outlook.be
Possibilité de garder

Studio des Carmes
Rue des Carmes, 3
6900 Marche-en-Famenne

d'à côté, **Annick** de la Fromagerie des Tournelles et **Ingrid** des Délices d'Ingrid.

- » <https://www.mayacocoa.be>
- » <http://www.levergerdacote.be>
- » <http://www.lafromageriedestourelles.be>
- » <https://www.facebook.com/Les-D%C3%A9lices-dIn-grid-359334081111605/>

Sophie, André et Christel, Annick et Ingrid vous proposeront une dégustation de leurs produits le 19 octobre 2018. D'avance nous les remercions fortement pour leur enthousiasme et leur soutien.

Au plaisir de vous rencontrer, nombreux, le 19 octobre.

A vos agendas...

26 octobre 2018 - de 8h30 à 16h30 : **La spi-**

ritualité en fin de vie - Journée spécifique pour les volontaires à la Communauté des Fresnes à Warnach

15 novembre 2018 - de 8h30 à 16h30 : **Journée spécifique « Réseau de soins palliatifs »** à destination de tout soignant, professionnel en soins palliatifs de la Province de Luxembourg organisée à l'Hôpital de Bastogne (salle de réunion au-dessus du laboratoire) et animée par **Florence Tollet**.

Informations et inscriptions : voir coordonnées ci-dessous

Plate-forme de Concertation en soins palliatifs en Province de Luxembourg
Rue Victor Libert, 45/4 - 6900 MARCHE-EN-FAMENNE

Tél. et fax : 084 43 30 09

E-mail : soinspalliatifs.provlux@outlook.be

d'un robot domestique conçu pour effectuer toutes les tâches ménagères. Accidenté, il fait brusquement preuve de créativité et développe des sentiments. Mr Martin décide alors de le traiter comme un être humain à part entière...

Le débat sera animé par la Commission d'éthique de la PSPPL avec la participation de **Pierre Delvenne**, chercheur qualifié FNRS.

Renseignements pratiques en page 48

- » Accréditation demandée pour les médecins.
- » Attestation de présence pour les participants.

Café des mortels - 31 octobre 2018

La Commission d'éthique de la PSPPL vous propose de poursuivre la réflexion initiée au Cin'Ethique en participant au Café des mortels. Les modalités pratiques vous seront communiquées ultérieurement.

Plate-forme des soins palliatifs en Province de Liège

Boulevard de l'Ourthe, 10-12 - 4032 CHENEÉ

Tél. : 04 342 35 12 - Fax : 04 342 90 96

E-mail : liege@palliatifs.be

PFSPEF - La plate-forme de Verviers

Journée mondiale des soins palliatifs : invitation à tous

Dans le cadre de la Journée mondiale des soins palliatifs, notre association diversifie ses activités pour sensibiliser le grand public aux soins palliatifs et à la fin de vie. Le 2 octobre 2018, la plate-forme vous propose une « **Conféren'Ciné** » pour aborder le thème de la démence au quotidien. Une semaine plus tard, le 9 octobre, le spectacle « **Debout** » de la compagnie « **La Tête à l'envers** » vous questionnera sur le deuil au travers du regard de l'enfance. Nous espérons vous rencontrer nombreux.

Tous les détails de ces manifestations sont précisés en pages 48 et 49 de cette revue.

Rendez-vous sur Facebook...

Pour ne rien rater de nos événements/formations et rester connecté à notre actualité, rejoignez-nous sur notre page Facebook

Une permanence à votre écoute

Pour qui, dans l'Arrondissement de Verviers, cherche des informations sur ce qui encadre la fin de vie en Belgique, les documents, les aides, les démarches, les services : une permanence est proposée, sans rendez-vous, **tous les premiers lundis ouvrables du mois de 13h à 16h en nos locaux**, rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers. N'hésitez pas à pousser la porte, une coordinatrice se tient à votre disposition pour répondre à toutes vos questions.

Mais aussi...

- » Concertation périodique MR-MRS ;
- » Lieu de parole pour les équipes ;
- » Soutien psychologique ponctuel.

Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

Rue de la Marne, 4 - 4800 VERVIERS

Tél. : 087 23 00 16 - Fax : 087 22 54 69

E-mail : verviers@palliatifs.be

PSPPL - La plate-forme de Liège

En attendant septembre et l'arrivée de notre programme d'activités 2019, la Plate-forme vous transmet les informations relatives au dernier trimestre 2018. Nous vous encourageons à vous inscrire sans tarder, toutes nos activités se complètent rapidement.

La kinésithérapie palliative, des outils et des techniques de soins pour accompagner le patient en fin de vie (12 h)

Généralement, la pratique du kinésithérapeute est basée sur la rééducation et la révalidation. Lorsque le patient est considéré comme « palliatif », le kiné est amené à réajuster sa pratique et son positionnement professionnels.

La formation donnée par **Véronique Landolt** s'articulera autour d'exposés théoriques, de moments d'échange et d'expérimentation de techniques de soins se révélant être un soutien dans l'accompagnement du patient.

Cin'Ethique - 4 octobre 2018

La PSPPL vous propose de débattre au départ de la projection du film « **L'homme bicentenaire** ». La famille Martin fait l'acquisition

Jeudi 4 octobre à 19h00
au centre culturel de Seraing
Rue Renaud Strivay 44 - 4100 Seraing

PROJECTION-DÉBAT

Demain, les robots seront partout.
Qu'en sera-t-il des relations humaines ?

L'homme bicentenaire
Chris Columbus 1999

Vivez l'extraordinaire épopée
d'un robot qui voulait
devenir humain.

Débat animé par la Commission
d'éthique de la Plate-forme des Soins
Palliatifs en Province de Liège avec la
participation de Pierre Delvenne,
chercheur qualifié FNRS.

TARIF : 5 €
INFOS ET INSCRIPTIONS :
PSPPL 04 342 35 12
info@psppl.be
Inscription effective après paiement
sur le compte BE83 0682 2804 5815

Accréditation en éthique et économie demandée pour les médecins.
Attestation de présence pour les professionnels de la santé.

Nos partenaires:

FATIGUE DE VIVRE, DEMANDES À MOURIR, IDÉES SUICIDAIRES

Comment accompagner nos résidents au quotidien ?



- Le jeudi 28 juin, la PSPPL (Plate-Forme des Soins Palliatifs en Province de Liège) a organisé sa concertation annuelle à l'attention du personnel et des directions de MRS-MRPA sur le thème « Fatigue de vivre, demandes à mourir, idées suicidaires : comment accompagner nos résidents au quotidien ? ».

Comment faire face au quotidien aux patients qui demandent à mourir de façon insistante et répétée ? Comment les entendre, comment y répondre ? Quel est, pour le soignant, l'impact de ces situations au niveau émotionnel ou professionnel, quel en est l'impact institutionnel ?

Gilles Squelard, psychologue, et **Sabine Wauthier**, psychiatre et psychothérapeute systémicienne, travaillent tous deux au service **Paroles d'Aînés** du Service de Santé Mental (SSM) d'Herstal. Ils ont partagé leur expérience et leurs recherches à propos de l'accompagnement des patients âgés avec un public venu nombreux.

Ils ont planté le décor en nous rappelant d'abord que la santé mentale ne s'intéresse pas seulement à ce qui ne va pas, mais aussi aux ressources de chacun, outils qui permettront d'agir sur ce qui va moins bien. Ils ont ensuite identifié les trois types de plaintes énoncées par la personne âgée :

- » celles liées à la fatigue de vivre, qui invoquent un parcours accompli « j'ai eu une longue vie, j'ai accompli beaucoup de choses, maintenant il est temps que je meure »,
- » celles qui relèvent clairement de demandes à mourir (qui rentrent dans le registre des demandes d'euthanasie),
- » et celles qui sont plutôt de l'ordre des idées suicidaires (qui sont souvent le symptôme ou la conséquence d'une pathologie).

Ce qui est commun aux trois types de demandes du patient, c'est qu'**elles doivent être entendues**.

La tâche n'est pas facile quand on évolue dans une société qui véhicule des idées reçues telles que « c'est normal d'être déprimé quand on est âgé » (en réalité, le taux de dépressions diminue avec l'âge), « évoquer le sujet avec le patient qui a des idées suicidaires risque de le faire passer à l'acte » (dans les faits, parler du suicide avec quelqu'un a plutôt pour effet de réduire l'anxiété), « le patient veut juste attirer l'attention... ». Ces a priori participent au fait que les soignants, pris dans leur rythme de travail et confrontés chaque jour aux mêmes plaintes ou demandes du patient, sont amenés à se retrancher dans des comportements de banalisation ou d'évitement. Dans un autre genre, certains soignants entrent dans un processus d'identification : « à sa place, moi aussi je demanderais à mourir... ».

Dans un cas comme dans l'autre, ces attitudes risquent d'altérer la relation au patient, la qualité et le sens du travail et d'entraîner soit un épuisement émotionnel, soit une trop grande distance.

Une chose est sûre : ces plaintes mettent le personnel de la maison de repos en difficulté.

Que faire alors ? Nos orateurs lancent quelques pistes : écouter le patient, clarifier la demande, la reformuler, la réorienter vers l'équipe, le médecin traitant ou un service

spécialisé, accueillir les émotions, reconnaître la personne dans sa souffrance, ne pas juger.

Cela nécessite du temps ! **G. Squelard** en profite pour rappeler que s'asseoir près du patient pour discuter avec lui, c'est aussi du travail !

Après cette intervention très éclairante, les participants se sont réunis en groupes de travail pour discuter de situations auxquelles ils ont été confrontés, des émotions qu'elles ont suscitées et de ce qui les a aidés, ou aurait pu les aider.

Il est difficile de faire un retour fidèle et exhaustif de ce qui y a été dit, mais voici quelques-unes des idées principales qui y ont été entendues.

Les situations difficiles qui ont été partagées peuvent être regroupées en 4 tendances générales :

- » celles où le patient demande à mourir alors « qu'il est encore bien » (du point de vue du soignant et en comparaison avec d'autres patients qui sont beaucoup plus dépendants physiquement),
- » celles où la demande est exprimée dans des termes abrupts : « tuez-moi, faites-moi la piqûre, donnez-moi du cyanure, tirez-moi une balle... »,
- » celles où la demande du patient n'est pas entendue par le médecin,
- » celles où le soignant ne se sent pas entendu par ses collègues ou ne sait pas à qui en parler.

Les émotions/sentiments évoqués sont, pour beaucoup, la frustration, le sentiment d'impuissance, le malaise, la colère, la tristesse... « Concerné » a été cité dans tous les groupes de manière répétée... Parmi les participants, on a pu relever qu'aucun des soignants de maison de repos ne se sentait indifférent face

à ce type de demande (c'est déjà bon signe !).

Parmi les outils qui ont aidé ou qui auraient pu aider, « avoir du temps » a bien sûr été évoqué. Cependant, ce dont il a été le plus souvent question, c'est le fait de pouvoir échanger avec les collègues, avec l'équipe, d'être soi-même entendu par les autres... La participation à des groupes de concertations pluridisciplinaires ou de parole est vécue comme un élément très soutenant. Être informé, ne pas être tenu à l'écart de ce qui se joue autour du patient fait aussi partie des besoins des intervenants (particulièrement dans les fonctions moins directement liées aux soins, en cas de retour de vacances, de périodes de maladie...).

La formation est pour beaucoup une aide significative. Les soins palliatifs, l'écoute, le respect des choix, la distanciation par rapport au privé, la communication non violente par exemple sont autant de thèmes à privilégier.

Enfin, pouvoir faire appel à une équipe tierce (équipe de soutien en soins palliatifs, équipe spécialisée en psychiatrie...) est souvent perçu comme facilitateur et apaisant pour les intervenants qui ont « le nez dans le guidon ».

La plupart des pistes évoquées nécessitent impérativement le soutien de la direction, car la création de dispositifs d'écoute (groupe de parole, l'appel à une équipe extérieure) demande un investissement (financier, organisationnel...).

D'ailleurs, la rencontre s'est clôturée sur cette question : « Quel espace dans l'institution pour parler de ma souffrance de soignant ? »

Une thématique à creuser ...

Pour tout contact avec la plate-forme, voir coordonnées au dos de la revue.

Proche mais pas aidant : PRENDRE LE CONTRE-PIED

Introduction

Du côté des proches ...

En janvier, mon épouse doit se faire opérer.

Aussitôt après l'opération, le chirurgien m'apprend, avec beaucoup de ménagements, que le kyste qu'il a enlevé est cancéreux mais qu'il n'y a pas à s'inquiéter, un traitement destiné à empêcher la propagation de la maladie va être entrepris rapidement.

Pendant quatre mois, notre vie est partagée entre des séjours à l'hôpital, au service oncologie, entrecoupés de retours au domicile, jusqu'au jour où, son état de santé ne s'améliorant pas malgré les séances de chimio, mon épouse est à nouveau hospitalisée.

Quelques jours plus tard, un médecin nous dit que le traitement n'a pas apporté la solution espérée et qu'il va donc en appliquer un autre qui, selon lui, devrait être plus efficace.

Malgré ça, toujours pas d'amélioration.

Arrive alors ce jour où l'assistante du professeur entre dans la chambre et, de but en blanc, nous annonce que les examens passés la veille ont montré que le nouveau traitement n'avait donné aucun résultat et que dans ces conditions « on arrête tout étant donné qu'il n'y a plus rien à faire ».

Elle nous demande de réfléchir rapidement afin de décider si mon épouse souhaite rentrer à la maison ou être admise dans une uni-

té de soins palliatifs et elle quitte aussitôt la chambre.

Je la suis dans le couloir où elle me dit que « c'est une question de semaines » et elle me plante là.

Inutile de préciser que j'étais littéralement anéanti tant par l'annonce elle-même que par la manière dont elle nous a été faite.

Un peu plus tard, après être venu parler avec mon épouse, le professeur m'a invité à le suivre dans son bureau où il m'a donné les explications sur l'évolution de la maladie et a répondu à mes questions.

Je crois cependant que si cette entrevue avait eu lieu juste avant la visite de son assistante, le choc eut été moins rude.

Le choix des soins palliatifs s'est imposé immédiatement et, après un retour d'un jour à la maison, nous sommes arrivés à l'Aubépine où j'ai trouvé un accueil et une « prise en charge », aussi bien de moi-même que de mon épouse, tout à fait adéquats.

Mon épouse est décédée le surlendemain mais ce bref séjour ainsi que les conversations que j'ai eu l'occasion d'avoir avec les médecins par la suite m'ont été d'un précieux réconfort.

Que n'ai-je pu bénéficier des mêmes attentions de la part des oncologues !

Par **Marcel**

Du côté du médecin...

La place des proches dans une unité de soins palliatifs (USP)

Le proche, c'est un époux, une épouse, un frère, une sœur, un enfant, un parent, un ami, un voisin... Quel que soit son lien avec le patient, le proche est dans une situation particulière. Il est là pour le patient. La société, la bienséance le lui demande. On parle d'aïl-leurs « d'aidant-proche ». Mais il est avant tout touché par la souffrance physique et psychique de la personne qu'il aime. Il souffre doublement, pour l'autre et pour lui. Sa vie en devient profondément modifiée et il doit souvent malheureusement aussi petit à petit envisager la vie sans l'autre.

La place du proche est difficile dès l'annonce du diagnostic, voire avant. Le patient a parfois lui déjà un peu pressenti ce qui allait lui être annoncé. Il ressent les symptômes dans son corps. Le proche est assommé par la nouvelle et il doit soutenir l'autre tout en faisant face à son propre désarroi. Parfois, certains diagnostics sont annoncés uniquement aux proches et non au patient. Quel poids à porter pour eux seuls, quelle détresse, qu'ils ne peuvent même pas partager. Ce secret coupe toute communication entre eux. Pourquoi les proches seraient-ils plus à même de faire face à une mauvaise nouvelle que le patient ? De quel droit se permet-on de ne pas informer le patient, au nom de quel principe ? Je ne parle évidemment pas des situations où il s'agit d'un souhait exprimé par le patient.

Lors de l'annonce du passage en unité de soins palliatifs, c'est à nouveau une épreuve pour le patient et son proche. Qu'il est difficile d'accompagner ce patient dans ce qui sera peut-être sa dernière demeure ! Tristesse face à ce départ éminent mais aussi culpabilité parfois de ne pouvoir l'accompagner à domicile, impuissance aussi face à la souffrance de l'être aimé.

Au cours des séjours à l'USP, nous ne devons pas compter sur les proches en tant qu'aidants puisque les soignants sont en nombre suffisant. L'entourage reste néanmoins présent auprès du malade et continue à jouer

un rôle important, notamment relationnel. Il nous guide et ses informations nous sont bien utiles. Le regard de l'accompagnant, son avis, le témoignage de la vie partagée sont importants pour nous permettre d'être au plus juste pour le patient. De notre côté, notre rôle est de leur offrir du soutien et des informations comme cela est clairement défini dans la loi relative aux soins palliatifs de 2016, « ...les soins palliatifs offrent aux malades et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale... ». A l'unité, comme dans chaque unité de SP, nous prenons le temps d'écouter et d'accompagner les proches du mieux que nous pouvons mais sommes-nous toujours justes ? Peut-être pas ! En dehors de notre soutien, je pense qu'il nous arrive de leur en demander trop comme lors de certains retours à domicile ou, parfois, nous leur laissons trop peu de place.

Il n'est pas toujours facile pour le proche de trouver sa place dans une unité de SP. A domicile, il ou elle faisait tout ou presque. Il ou elle était chez lui. Comment être auprès de l'autre sans être dans le faire ? Comment faire pour être juste ? Au sein du service, il n'est pas toujours aisé de laisser cette épouse s'occuper entièrement des soins comme elle le faisait à la maison. Comment peut-elle faire confiance aux soignants ? Comment l'aider à se ressourcer et à retrouver sa place d'épouse ? Par ailleurs, en tant que médecin, le regard des infirmières est aussi très utile afin d'ajuster au mieux le traitement. Les infirmières ne trouvent pas toujours leur place et des questions surgissent telles que : Que fait ce patient chez nous si on ne lui fait rien ? Pourquoi du répit alors que madame fait tout ? ... Pourtant malgré tout, cette épouse nous explique qu'elle se sent plus reposée car elle se perçoit elle, de même que son conjoint, en sécurité et elle est aussi libérée des tâches ménagères. Il est difficile de trouver une place pour chacun dans le respect de son rôle et de sa fonction. Il nous faut quelquefois plusieurs jours pour trouver un fonctionnement qui convienne à chacun.

Pour les accompagnants, le séjour de 14 jours de répit permet de se reposer, de se

ressourcer. Pour certains, ce n'est pas une évidence de se donner le droit de prendre du temps pour eux. Comment se reposer sans l'abandonner ? Et puis au bout des 14 jours, il arrive qu'enfin ils aient retrouvé du plaisir à prendre du temps pour eux et il est difficile de se mettre à nouveau entre parenthèse et d'être à nouveau tout à l'autre. Pour le patient, ce n'est pas simple d'accepter que l'autre ait besoin de repos. Il ne réalise pas nécessairement la lourdeur de ce que son accompagnement représente. « C'est lui le malade en fin de vie et il mérite par ce fait toute l'attention ». Sa peine, sa douleur le rendent plus égocentrique. Il peut alors être culpabilisant pour le proche.

De par son cadre particulier, le service de soins palliatifs (chambre individuelle, salon, cuisine...) reproduit un espace plus accueillant, moins « in » hospitalier. Le service est construit, décoré afin que les gens s'y sentent bien. Certains ont parfois l'impression d'être à l'hôtel et en oublient le cadre hospitalier. Tant mieux si cela leur permet de mettre la maladie, la souffrance un peu de côté mais parfois cela provoque certains débordements. Nous sommes amenés à leur rappeler que l'on reste néanmoins un service d'hospitalisation. Une unité palliative est un lieu différent des autres services hospitaliers avec des règles différentes des services aigus mais néanmoins un cadre. Ce cadre est indispensable au bien-être et au respect de chacun et des lieux.

Dans le service, les entourages des différents patients se côtoient. Ils partagent leur peine autour d'un café, d'une pâtisserie. Ils se réconfortent lors des décès mais c'est aussi difficile pour eux d'être sans arrêt confrontés à la mort, même si nous tentons de les épargner en agissant dans la discrétion. Les soignants, les volontaires, notre psychologue sont là pour les soutenir.

D'autre part, lors de certains retours à domicile, nous sommes amenés à en demander trop aux proches. Après un répit ou lors d'un refus du patient de rester hospitalisé, nous sommes obligés de compter sur eux, même si nous essayons au maximum de mettre en place des aides en accord avec chacun. Je pense à ce patient qui veut à tout prix ren-

trer chez lui mais son épouse a encore besoin de temps pour se reposer. Nous ne pouvons le garder contre sa volonté mais nous avons aussi besoin de tenir compte des limites de l'entourage et mettre des aides à domicile n'est pas toujours suffisant. Vu sa grande précarité, nous privilégions le patient mais à quel prix ? Je pense aussi à cette épouse qui accompagne son deuxième mari et qui, la boule au ventre, reprend celui-ci à domicile car c'est angoissant pour elle, notamment quand elle part travailler. Va-t-il pouvoir appeler si nécessaire, comment va-t-elle le retrouver le soir ? Malgré les aides mises en place, accompagner un patient au quotidien à domicile est épuisant : beaucoup de fatigue, d'angoisse. Pas toujours facile non plus de vivre dans une maison envahie par les aides du domicile. Certains ne se sentent plus chez eux. C'est un équilibre un peu aléatoire.

L'épreuve de l'accompagnement au cours de la maladie apporte aussi bien entendu de beaux moments, de nouvelles découvertes comme une force imprévue à travers l'adversité, une richesse dans la relation avec des échanges plus profonds que ceux du quotidien, un temps pour se dire adieu...

Être Proche, c'est à la fois être soutenant pour le patient et avoir besoin d'être soutenu. En tant que soignants, c'est à nous d'être là pour eux, de prendre le temps de les écouter, de leur permettre de déposer leur colère, leurs peurs, leur tristesse. C'est important de leur donner des explications, des informations, de leur montrer que les professionnels sont attentifs au confort du patient. Ces explications ont une fonction apaisante.

J'ai essayé d'aborder la place du proche sous différents angles comme une ouverture à la réflexion. Il reste beaucoup de questions sans réponse. C'est important que nous continuions à nous interroger sur notre place, notre rôle de soignant et d'adapter notre prise en charge dans le respect de l'individualité de chacun.

Par le Dr **Elisabeth LENOIR**, Chef de service USP EOLE - CSL - Saint-Mard - Vivalia

Quand l'histoire familiale et interpersonnelle colore l'accompagnement

Autant de patients, de familles, d'histoires de vie, impliquent autant d'accompagnements. La famille fait partie de « l'univers de soins », à la fois accompagnante et accompagnée. En fonction des individus qui la composent, de leur histoire, des inter-relations existantes, chaque accompagnement de patient est unique. Il est donc utile d'identifier les différents membres qui composent l'entourage familial (Belaud et Herniotte, 1998).

La famille

La fin de vie d'un membre de la famille réactive l'histoire familiale et fragilise les membres, souvent dans un contexte émotionnel fort. La famille peut éprouver une souffrance liée à la dynamique familiale, aux ruptures, aux secrets de familles, aux conflits qui remontent à la surface mais également aux deuils précédents, non résolus, réactivés avec l'annonce de fin de vie. Des difficultés de communication et des sentiments de culpabilité faisant écho à un épuisement familial peuvent également représenter des sources de souffrance pour la famille. De plus, des conflits peuvent surgir lorsque les membres de la famille doivent assumer le rôle d'aidant proche. En effet, chacun perçoit à sa façon ce qui est préférable pour la personne en fin de vie (Société Alzheimer Canada, 2012).

L'histoire familiale va donc teinter la dynamique familiale actuelle et moduler l'accompagnement. Les valeurs et les expériences passées réfèrent souvent à la continuité des traditions. Ainsi, les aidants ayant une expérience familiale en soins de fin de vie se sentent aptes à donner le même genre de soins à leur proche. Le climat familial est facilitant dans la mesure où la bonne entente familiale se concrétise par une meilleure entraide. En revanche, l'existence de tensions au sein de la famille peut entraîner un stress supplémentaire chez les aidants (Lamontagne & Beaulieu, 2006). Il peut également apparaître chez les aidés, comme en témoigne cette situation clinique où trois générations cohabitent sous le même toit. D'une part, une fille

unique, mère célibataire revenue chez ses parents après une vie chaotique. D'autre part, des parents bienveillants, toujours attentionnés et soutenant envers elle. A l'heure de la maladie et de la perte d'autonomie des deux parents, les relations déjà tendues entre cette fille, désignée aidant proche par la situation familiale, et ses parents se sont considérablement détériorées. L'aidant proche ne pouvait assumer ce rôle, étant déjà en difficulté pour s'occuper d'elle-même. L'inversion des rôles, subie, a malheureusement amené son lot de négligences et violences verbales.

Selon Strang, Koop et Penen en 2002, cité par Lamontagne et Beaulieu (2006), la maladie prend toute la place dans la famille. C'est souvent l'occasion de régler les conflits et les intervenants sont amenés à agir comme médiateurs de ces différends. Avant qu'ils ne rencontrent les familles, les soignants partent parfois avec un idéal d'accompagnement, un désir de bien faire, de mettre en pratique les valeurs véhiculées par la culture palliative et s'y tenir. Il serait délétaire que ses attentes si élevées soient laissées transparaître à la famille. Elles ne peuvent à l'évidence se rencontrer dans chacune des situations et se voient alors mises à mal par ces conflits familiaux préexistants ou s'actualisant avec la maladie. Par conséquent, l'intervenant a un rôle à jouer dans la compréhension de la dynamique familiale, l'identification des tensions tout en respectant les personnalités de chaque membre, se tenir à l'écoute pour prodiguer l'accompagnement adéquat de la manière la plus bienveillante qui soit.

L'aidant proche

L'aidant proche a-t-il le choix du rôle qu'on lui demande d'occuper ? Souvent désigné par l'ensemble du groupe familial, il se retrouve à une place qui n'a d'ailleurs rien de naturel et dans laquelle il peut se sentir pris sans possibilité de retour. C'est peut-être plus vrai encore pour l'« aidant enfant » dont les caractéristiques personnelles (comme être une fille, célibataire, vivant à proximité, dans le

domaine du soin) ne lui laissent pas le choix de refuser. Dans certaines histoires familiales, la notion de devoir mais également celle du don peuvent être présentes (Mollard, 2009).

Darnaude (2007), cité par Mollard (2009) évoque la théorie des crises à l'intérieur de la famille. Théorie qui permet de montrer comment une situation d'aide à un parent malade peut évoluer entre souffrances et compétences, entre constructions des réponses et hésitations. Souvent le doute et la culpabilité s'installent et constituent le lit de la souffrance et des fragilités familiales. Cette culpabilité peut aussi tirer ses racines de l'histoire interpersonnelle. Certains aidants se retrouvent pris dans la nécessité de devoir payer une dette ou réparer une histoire antérieure douloureuse. Mme T s'est désignée comme aidant proche auprès de sa mère lors de l'annonce de son cancer. Elle a montré un surinvestissement personnel intense au point de délaisser son mari et ses enfants. Tous les temps libres étaient dévolus à sa maman. L'épuisement et les symptômes dépressifs n'ont pas mis longtemps à apparaître se surajoutant au manque de reconnaissance de sa mère. Celle-ci était décrite comme froide, peu maternante, témoignant peu d'affection envers ses enfants. Mme T recherchait à tout prix cette reconnaissance, cette tendresse dans une tentative de réparer la relation avant qu'elle ne s'éteigne à jamais, se protégeant par là même de tout sentiment de culpabilité.

La désignation d'un aidant familial ou son effondrement sont aussi des événements qui entraînent une redistribution des rôles au sein de la famille en affectant l'ensemble de ses membres et cela parfois sur plusieurs générations.

Même quand la fratrie est nombreuse, il semble qu'il y ait toujours un enfant désigné par le groupe familial comme l'aidant principal. On peut penser que cette désignation ne se fait pas au hasard, comme expliqué précédemment. Parfois, il se désigne lui-même, occupant ainsi une place, sans doute privilégiée auprès du parent malade, mais une place ensuite difficile à quitter (Mollard, 2009).

Si le parent malade a été une figure forte d'identification pour son enfant, les répercussions de la maladie risquent d'avoir des effets

sur la structure identitaire de celui-ci. Dans certains cas, l'enfant n'aura pas d'autre choix que de mettre en place des mécanismes de défense tels que le déni pour tenir à distance le danger interne que cela représente pour lui (Mollard, 2009).

Le développement de la maladie va conduire la personne malade à ne plus être capable de témoigner de sa position de père ou de mère. Devant cette situation « abandonnique », insupportable pour certains, l'enfant risque de surinvestir une position de soignant, renversant l'ordre des générations dans un enjeu de toute puissance et dans un fantasme d'immortalité. Carpenter et al., cités par Mollard (2009), parlent même d'alliance fusionnelle entre l'aidant et le parent aidé qui permettrait de maintenir l'illusion que la mort pourrait être évitée. D'alliance, il en est question dans la relation mise en place entre le soignant et l'aidant proche. On parle alors d'une alliance thérapeutique basée sur l'empathie, la bienveillance, l'écoute et le non jugement de la part du soignant et la confiance, l'engagement dans cette relation pour aller vers un mieux-être de la part de l'aidant. L'intervenant doit se prémunir d'un éventuel effet de collusion, néfaste au bon accompagnement du patient et de sa famille.

Le conjoint aidant proche

Quand la dyade aidant/aidé concerne les conjoints, la clinique nous montre que cette modalité serait tributaire du mode relationnel entretenu avant l'apparition de la maladie. On trouve fréquemment une relation de soutien et bienveillance (lorsque le couple vivait de manière harmonieuse), des négligences (dans le cas où l'un des conjoints vivait dans une situation de mépris, voire une hostilité et maltraitance (dans le cadre d'une conjugopathie) (Bouati et al., 2016). *La situation décrite ci-après évoque ce mépris, ce manque de considération au sein de ce couple où les relations étaient tendues depuis plusieurs années. D'une part, un mari exigeant, autoritaire et d'autre part, une épouse s'exécutant, voulant préserver l'amour encore présent entre eux. Il s'agit d'un couple dysfonctionnel, ayant identifié certaines difficultés et travaillant dessus grâce aux nombreuses séances en thérapie de couple. Avec le cancer de Monsieur, ses traits de caractère se*

Une approche psychodynamique du proche aidant permet d'identifier les différentes modalités interpersonnelles en termes d'aidants/aidés, lorsque la fille ou le fils revêt le rôle d'aidant principal informel.

Fille/mère

Dans cette situation, on assiste à un désir inconscient de contrôle de la relation à la mère (pour que l'image de la mère reste en état, pour qu'elle reste un modèle identificatoire compétent), ainsi qu'à une recherche de réparation de la part de la fille à l'égard de sa mère. Dès lors, les démarches d'aides ou un projet d'institutionnalisation se feraient en dernier recours, au prix d'un épuisement avancé et d'une culpabilité douloureuse.

Fils/mère

Dans ce registre, c'est la relation fusionnelle entre le fils et sa mère qui va être au premier plan, qui n'est au fait qu'une reviviscence d'un désir incestueux éprouvé dans l'enfance. Le fils va se mettre dans une position de protection paternaliste qui favoriserait notamment la démultiplication des avis des spécialistes.

Fille/père

La tendance à une surprotection maternante, en lien probablement avec la souvenance du désir infantile de séduire le père, est présente. La fille va alors œuvrer pour un maintien à domicile du père, avec un courant tendre qui s'impose et fait supporter et accepter bien des contraintes et des transformations à domicile.

Fils/père

Dans cette modalité, le fils va tout mettre en place et œuvrer pour un projet d'institutionnalisation, ce qui s'accompagne indubitablement de culpabilité œdipienne. En effet, après la mort symbolique du père, que faire de ce mort-vivant (le corps malade du père, mais toujours vivant et présent) ? Ceci explique vraisemblablement la tendance du fils à l'évitement de la relation et de la prise de décision, conséquence d'un modèle identificatoire qui se dérobe ou qui devient effrayant.

Bouati & al. (2016). L'épuisement des aidants familiaux : une crise intrafamiliale masquée ? Approche psychodynamique et systémique.

sont exacerbés (impatience, exigence...). Il ne parvenait plus à faire preuve d'empathie pour son épouse, « C'est moi qui vais mourir ! » lui assénait-il. Madame répondait aux sollicitations au prix d'un épuisement physique et psychologique. Elle ne pouvait s'octroyer des moments de répit par crainte d'éprouver un sentiment de culpabilité.

Cette situation illustre cette célèbre phrase de Caillot et Decherf, « Vivre ensemble nous tue, nous séparer est mortel ». Ils ont œuvré toute leur vie à ne pas se séparer. Ils ne pouvaient concevoir que la maladie allait y parvenir.

Par **Cathy LEONARD** et **Alexandra JORIS**, psychologues à la Plate-forme des soins palliatifs de la Province de Luxembourg

Bibliographie

- Belaud P., & Herniotte C. (1998). Familles et accompagnements. La revue de l'aide soignant, 2, 4-6. Retrieved from <http://cec-formation.net/pagesperso-orange.fr/famillesetaccompagnement.html>
- Bouati N., Sagne A., Hunsicker M., Gavazzi G., & Couturier P. (2016). L'épuisement des aidants familiaux : une crise intrafamiliale masquée ? Approche psychodynamique et systémique. *Gériatrie et Psychologie & Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 14(1), 67-76. Retrieved from http://www.jle.com/download/gpn-306732-lepuisement_des_aidants_familiaux_une_crise_intrafamiliale_masquee_approche_psychodynamique_et_systemique--Wt8o5H8AAQEABpmlrIAAAI-a.pdf
- Lamontagne J., & Beaulieu M. (2006). Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile : Les éléments influençant l'expérience des proches aidants. *Nouvelles pratiques sociales*, 18(2), 145-155. doi:10.7202/013292ar
- Mollard J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 32(1), 257-272. doi:10.3917/gs.128.0257
- Société Alzheimer Canada (2012). Quand les membres de la famille ne s'entendent pas. Stratégies permettant de réduire les conflits et de régler les problèmes liés au rôle d'aidant en favorisant la coopération. Retrieved from <http://alzheimer.ca/fr/cornwall/We-can-help/Resourses/Resourses-for-caregivers>
- Vannotti M., & Vannotti M. (2009). Soins pour la famille ou avec la famille ? *InfoKara* 24(3), 141-146. doi:10.3917/inka.093.0141



Micro-trottoir



Question : Comment voyez-vous la place des proches dans l'accompagnement d'un patient en soins palliatifs ?

ALICE, 31 ANS

Les proches ont un grand rôle de soutien moral à la personne en fin de vie quand celle-ci est encore lucide, et un rôle à jouer avec le corps médical afin de témoigner des désirs de la personne, surtout quand elle n'est plus capable de tout comprendre et de s'exprimer. Les proches sont ceux qui connaissent le mieux la personne et leur avis devrait pouvoir être pris en compte par le corps médical quand des décisions doivent être prises.

PAULINE, 32 ANS

Selon moi, la place des proches est prépondérante pour les patients en fin de vie. En effet, c'est un moment où il est bon d'être accompagné par les gens qui nous sont chers. Toutefois ce rôle doit être éprouvant... L'entourage doit se poser beaucoup de questions...

Il est important que l'entourage soit accompagné également et puisse poser ses questions... Se livrer sur ses émotions, son ressenti.

FABIAN, 42 ANS

Il est difficile pour les proches de suivre le malade, en effet, la vie demande beaucoup de temps... Et il ne reste malheureusement pas beaucoup de temps à consacrer au malade.

Question : Qu'avez-vous pensé devoir faire pour accompagner correctement votre proche en fin de vie ?

JOCELYNE

L'aider dans son quotidien. Lui apporter tout ce qu'il demande, ne pas le priver de ses petits plaisirs, être là pour lui, pour le meilleur et pour le pire !

On attend de moi que je sois le lien, le relais entre mon mari et le personnel soignant. Je dois leur dire ce qui ne va pas car je vis au quotidien avec lui. Mais cette place n'est pas facile. Je suis épuisée car je subis cette maladie autant que lui.

INFIRMIÈRE EN SOINS PALLIATIFS

D'emblée quand je suis arrivée dans cette USP, les soignants étaient au courant que j'étais infirmière en soins palliatifs également. J'avais l'impression d'avoir une grande étiquette placardée dans le dos. Mais je ne voulais pas endosser ce rôle et j'ai pu le dire directement au médecin et aux infirmières de l'USP. Je souhaitais rester la belle-fille tout simplement.

SOIGNANT

Je continuais à travailler et je passais au quotidien chez mes parents. Je n'ai pas demandé à diminuer mon temps de travail mais si cela avait dû durer plus longtemps je l'aurais probablement fait.

De manière générale, il aurait fallu une prise en charge le plus tôt possible car la famille est plus en confiance avec quelqu'un de connu et il est plus aisé de demander de l'aide. Mais c'est difficile de faire changer les habitudes même si c'est pour une amélioration ; mais ce n'est pas compris comme tel.

Proche mais pas aidant

Aider un conjoint, un parent, un enfant, un ami, un voisin... malade, atteint d'un handicap, accidenté ou tout simplement vieillissant...

Cette réalité concerne près de 10% de la population belge¹. Venir en aide à un proche en déficit d'autonomie peut sembler tout à fait normal et naturel. Or, il ne faut pas minimiser le fait qu'une telle situation puisse engendrer de nombreuses difficultés et adaptations au quotidien.

Chacun de nous peut y être confronté du jour au lendemain, par exemple à la suite d'un accident ou lors de l'annonce d'une pathologie d'un proche.

Tous les proches (ami, famille, voisin) sont susceptibles de devenir aidants. Toutefois, chaque proche ne s'engage pas pour autant dans l'accompagnement de la personne en déficit d'autonomie, ou pas avec la même intensité. Certains éléments entrent en jeu comme la personnalité de l'aidant, sa disponibilité, son histoire familiale, sa proximité avec l'aidé, ses compétences dans certaines matières...

"S'engager" à prendre soin d'un proche se fait généralement à un moment où l'on est bousculé par les événements. Et ce, sans connaître à l'avance ce que cela nous réserve, à quoi cela nous engage vraiment.

Ce qui amène la question du « choix ».

Choisir suppose qu'au minimum deux options sont possibles, comme devenir aidant et/ou déléguer l'aide. Cela suppose également qu'on a pu envisager les différentes possibilités sans être influencé, et ensuite prendre une décision. Cette notion de choix est d'autant plus difficile lorsqu'un professionnel, dès le diagnostic, identifie directement le proche comme étant un aidant.

Placer inconsciemment le proche dans une situation d'aidant peut engendrer bon nombre de conséquences si celui-ci n'a pas mesuré l'ampleur de la situation. C'est une injonction extérieure, qui à moyen ou long terme, peut mener au surinvestissement, mais aussi à une

frustration et à une colère qui seront exprimées parfois à l'encontre du proche ou du professionnel.

Il est donc nécessaire d'évaluer le désir d'implication du proche en premier lieu².

- » Le proche a-t-il déjà signalé qu'il souhaiterait davantage participer aux soins/aides ?
- » Existe-t-il des signes de ce souhait d'implication (ex : présence systématique en consultation, participation aux gestes de la vie courante...)?
- » Cette volonté est-elle l'expression d'un libre arbitre ou d'un sentiment de culpabilité, de mission due ?
- » Le proche veut-il s'impliquer ou exprime-t-il une volonté d'en savoir plus, d'être davantage associé à la décision médicale ?

Ensuite, il est important de s'intéresser aux capacités d'implication du proche³.

- » Quel est le lien de proximité avec la personne aidée ? La proximité affective est-elle réciproque ?
- » Le proche est-il lui-même entouré ?
- » La relation de l'aidé avec le proche permet-elle une évolution ?
- » Le proche vit-il avec la personne aidée ? A distance ?
- » Est-il mobile ? Autonome ? En bonne santé ?
- » Travaille-t-il ? A-t-il d'autres responsabilités sociales et/ou familiales ? Aura-t-il le temps ?

Puis, d'évaluer les « connaissances » du proche⁴.

- » Le proche mesure-t-il les conséquences d'une plus grande implication auprès de la personne aidée ?
- » Sait-il où et comment trouver de l'aide, si nécessaire ?
- » Que sait-il de la maladie, de ses symptômes ?
- » Sait-il comment réagir, face aux situations les plus probables ?
- » Saura-t-il s'adapter ? Que savez-vous de ses capacités de décision ? De son habileté relationnelle ?

Selon une étude de la Fondation Roi Baudouin⁵, qu'ils soient cohabitants ou non, les aidants qui s'engagent auprès d'un proche fragile ne le

font jamais « naturellement », bien que certains perçoivent leur rôle comme étant « normal ». C'est dire l'importance et la force de la norme sociale et donc du milieu social d'appartenance qui, dans le fait de jouer ou non ce rôle, semble déterminant.

À prédispositions égales, certaines personnes décident de s'engager dans la relation d'aide tandis que d'autres non. Aussi, cet engagement⁶(acte par lequel une personne se lie au futur) mérite que l'on s'y arrête un instant et qu'on l'interroge. Tout semble se passer comme si la question du choix de devenir aidant proche ne se posait pas réellement.

Face à l'urgence des situations de dépendance à venir, la question même du choix semble moralement et politiquement incorrecte. L'aidant proche représente une institution. Il possède « l'expertise de l'expérience », il a un rôle social reconnu : soutenir moralement, organiser et coordonner les soins, les professionnels faisant office de tiers dans l'univers familial.

Il n'est pas naturel d'aider l'autre, cela ne va pas de soi.

Qu'en est-il en réalité ? Poser la question du choix de devenir aidant, c'est poser la question de l'engagement dans la relation, dont la forme, la force et la dynamique vont se répercuter sur la qualité de la relation entre aidé et aidant et sur l'aide elle-même⁷. En effet, si l'aidant est animé par des valeurs familiales ou sociétales, son engagement sera vécu comme un choix qui s'inscrit dans les valeurs de l'individu. Ce choix sera mieux vécu que s'il est subi, soit parce qu'on n'a pas le choix, soit parce que le reste de l'entourage fait défaut. On part donc ici du principe que le rôle d'aidant et la relation d'aide ne sont pas « naturels ».

Par leur place dans le système de parenté, leur histoire familiale, leur place d'épouse ou d'époux, certaines personnes vont endosser le rôle d'aidant qui est culturellement prescrit. Ce rôle fait, par la suite, l'objet d'une appropriation par la personne devenue aidante. Même si pour bon nombre d'aidants proches, il semble « naturel » d'aider l'autre, ce caractère naturel de l'aide apportée renvoie davantage à l'appétence d'aider et au peu d'intermédiaires institutionnels entre cette disposition et l'aide elle-même. L'épouse aide naturellement son mari malade

sans passer par un intermédiaire institutionnel, une formation. C'est une disposition non médiée socialement. En outre, les aidants sont confrontés au choix d'être « un mauvais aidant » en plaçant le parent ou l'époux/épouse en institution ou un « bon aidant » qui met en place le maintien à domicile, plus souhaitable et souhaité socialement.

A côté de cette question délicate du choix, le fait d'identifier la personne comme étant un aidant proche ne signifie pas que celui-ci assumera toutes les tâches inhérentes à la situation. L'aidant peut aussi développer un réseau de soutien (professionnels ou non) face à certaines tâches.

De plus, devenir aidant proche, dans les limites de ses possibilités et sans s'épuiser, peut être bénéfique pour la personne. Cela amène un sentiment d'utilité et l'apprentissage de nouvelles compétences. Il est possible d'être dans une relation d'aide sans pour autant avoir l'unique sentiment de remplir un devoir. Quand on se sent proche de la personne que l'on accompagne, même si on n'a pas fait le choix de vivre cette situation, il est possible de trouver un bénéfice à s'investir aux côtés de son proche.

C'est lorsque l'aidant proche dépasse ses limites et que son anxiété devient constante que les conséquences en termes d'épuisement peuvent être dévastatrices.

En effet, quand la charge émotionnelle est trop importante, des études ont démontré un risque de surmortalité de 63% des aidants proches par rapport aux personnes non aidantes⁷.

Il arrive régulièrement que les aidants ne se soignent pas eux-mêmes et ne fassent pas les démarches nécessaires à leur propre bien-être, comme par exemple le simple fait de changer les verres de ses lunettes.

Une autre étude européenne⁹ a mis en avant des problèmes psychologiques liés au stress et à la détérioration de la qualité de vie. Cela se traduit par un nombre important de dépressions, d'excès de fatigue et de troubles du sommeil.

Compte tenu du vieillissement de la population, du manque de place dans les structures

d'accueil et de la politique de maintien à domicile, les familles et les proches sont sollicités de façon accrue pour prendre soin de leurs proches en déficit d'autonomie.

Nous sommes tous susceptibles de devenir un jour l'aidant d'un de nos proches.

Penser aux Aidants Proches aujourd'hui, reconnaître ce qu'ils font et leurs besoins, c'est aussi penser à nous qui serons peut-être amenés à assumer ce rôle dans le futur.

Par **Héloïse GOFFETTE**, Chargée de projets, Aidants Proches a.s.bl – Antenne de Luxembourg



1. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (2014). Mesures de soutien aux aidants proches – une analyse exploratoire. KCE Reports 223B
2. Norvatis France; www.proximologie.com; rubrique « En pratique »; sous-rubrique « Impliquer les proches »
3. Norvatis France; www.proximologie.com; rubrique « En pratique »; sous-rubrique « Impliquer les proches »
4. Norvatis France; www.proximologie.com; rubrique « En pratique »; sous-rubrique « Impliquer les proches »
5. Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe. Fondation Roi Baudouin (2016) Vannotti M., & Vannotti M. (2009). Soins pour la famille ou avec la famille ? InfoKara 24(3), 141-146. doi:10.3917/inka.093.0141

6. Dan Ferrand-Bechmann. Le métier de bénévole. Anthropos, 2002.
7. Judith Mollard. Aider les proches. Gérontologie et société, (1) :257-272, 2009.
8. Kiecolt-Glaser J.K et al., Slowing of wound healing by psychological stress, Lancet, 1995 ; 346(8984) : 1194-1196
9. Étude menée par le LEGOS de l'Université Paris IX-Dauphine en collaboration avec l'Unité 500 de l'INSERM à Montpellier, entre 1997 et 1998.

Le vécu des proches : entre adaptation, détresse et burnout

A notre époque, de plus en plus de personnes sont confrontées à la maladie d'un de leur proche. Les progrès de la médecine ont chroniqué un nombre important de maladies potentiellement létales en augmentant l'espérance de vie et en améliorant la qualité de vie. Néanmoins, le diagnostic, les traitements et la fin de vie constituent des étapes de la maladie chronique qui sont associées à différents enjeux et défis tant pour les patients que pour leurs proches. Ces enjeux sont non seulement physiques, mais aussi psychologiques, financiers et sociaux.

Le rôle de proche aidant

Dès le diagnostic d'une maladie chronique, l'entourage familial et extrafamilial du patient s'organise autour de lui pour lui apporter du soutien. Cette organisation peut être adéquate ou non, efficace ou non. Par cette situation nouvelle, le patient et ses proches forment donc un système. Ce système possède ses propres valeurs, croyances et règles et peut être préexistant à la maladie. Le système est sans cesse soumis à un effort d'adaptation pour faire face à la maladie et ses conséquences. Dans ce système, les proches du patient deviennent donc des proches aidants. Certains d'entre eux deviennent des proches aidants primaires, c'est-à-dire des proches qui apportent une aide directe au patient, et d'autres deviennent des proches aidants secondaires, c'est-à-dire des proches qui apportent une aide indirecte au patient en soutenant, par exemple, les proches aidants primaires. Cette répartition des rôles se fait souvent de manière implicite. En outre, il arrive souvent qu'un des proches aidants primaires devienne le proche aidant principal du patient, c'est-à-dire celui qui lui apporte la plus grosse quantité d'aides tant sur le plan pratique qu'émotionnel. La maladie fait donc émerger une relation « aidant-aidé » entre le patient et un de ses proches. Le rôle de proche aidant implique un ensemble de réorganisations, de tâches spécifiques et le développement de plusieurs compétences qui peuvent

varier en fonction de la phase de la maladie chronique. Ainsi, durant la phase de traitements, les proches apportent essentiellement un soutien pratique au patient, notamment pour les transports à l'hôpital, les tâches domestiques et la garde des enfants ou petits-enfants. En phase préterminale et terminale, les traitements se limitent à pallier aux effets physiques et psychologiques consécutifs à l'évolution de la maladie. Cette période peut être marquée par une dépendance accrue du patient à l'égard de son entourage, son autonomie étant de plus en plus compromise ^[1].

Le cancer est l'une des maladies chroniques qui expose le plus les patients et les proches aux stress associés à la prise en charge au vu de ses répercussions multidimensionnelles. Il est démontré que l'impact du cancer, en termes de détresse émotionnelle, est dyadique et bidirectionnel. Ainsi, au plus le patient présente une détérioration de son état physique, au plus l'épuisement de son proche aidant augmente et à l'inverse, la détresse émotionnelle du proche peut influencer négativement la santé physique et mentale du patient ^[2]. L'épuisement psychologique du proche peut même dépasser celui du patient ^[2]. Il a aussi été montré qu'il existe des phénomènes de « contagion émotionnelle » entre les patients et leurs proches. Cette contagion se retrouve surtout lorsque les partenaires sont des conjoints et plus précisément entre les hommes patients et leurs compagnes ^[3]. Autrement dit, au plus un patient présente une détresse importante, au plus sa compagne a de risque de présenter elle aussi une détresse émotionnelle importante.

De par son rôle de proche aidant, le proche s'engage dans une relation de soutien qui nécessite empathie, confiance, ouverture et patience. Les valeurs associées à cette relation peuvent évidemment varier en fonction de la culture ou des expériences passées. Certaines activités de soutien peuvent paraître « naturelles » ou au contraire difficiles selon les individus. Cette relation de soutien peut même être motivée par une notion de devoir.

Pour des raisons religieuses ou morales, des individus peuvent ressentir le devoir de s'occuper de leur proche malade. Il n'en reste pas moins que les proches aidants représentent la première source de soutien pour les patients et sont donc à intégrer dans la prise en charge assurée par les professionnels médicaux et paramédicaux.

La charge du proche aidant

Le fait de soutenir un proche malade peut être considéré comme un facteur de stress. Ce facteur de stress pourra générer, ou non, du stress et mener à une détresse. Autrement dit, ce facteur de stress sera perçu soit positivement (augmentation de l'estime de soi, sentiment d'accomplissement, satisfaction relationnelle...), soit négativement (difficultés de fonctionnement, fatigue, anxiété...), en fonction des individus, de leur résilience et de leurs stratégies d'adaptation. Ainsi, le fait d'être une femme, d'avoir un faible niveau d'éducation, de cohabiter avec le patient, de présenter un trouble dépressif, d'être isolé socialement, d'avoir des problèmes financiers, d'allouer la majeure partie de son temps à la prise en charge du patient et d'être un proche aidant principal désigné (n'ayant pas choisi son rôle de proche aidant) sont des facteurs conduisant à un vécu subjectif négatif ^[4]. A l'inverse, une résilience, une confiance en ses compétences et une focalisation sur les aspects bénéfiques de la prise en charge médicale diminuent la probabilité de développement de ce vécu négatif ^[5].

De plus, le vécu subjectif négatif peut être lié à des difficultés de fonctionnement physique, psychologique, social ou financier ^[6]. En tant que vécu subjectif, il n'est en aucun cas lié aux conséquences objectives associées au fait de soutenir le patient. L'intensité du soutien fourni par le proche et les répercussions sur sa vie quotidienne ne prédisent pas le vécu subjectif associé au fait de soutenir le patient. Une étude fait même état qu'un nombre important de proches, jusqu'à 60%, rapporte un vécu subjectif positif au fait de soutenir son partenaire malade ^[7]. Ces proches peuvent ressentir un accroissement de l'intimité relationnelle, un partage émotionnel, un sentiment d'utilité et une fierté associée ^[6-7]. Ce vécu subjectif positif est plus souvent rappor-

té quand l'autonomie du patient est préservée et que l'état physique de ce dernier ne se dégrade pas.

En phase palliative, et lorsque l'état du patient se dégrade, le proche aidant ressentira plus fréquemment un vécu subjectif négatif et pourra se sentir débordé par la situation. Ce sentiment d'être surchargé résulte du déséquilibre entre les activités de soutien requises par la prise en charge et le temps dont dispose le proche en plus de ses activités professionnelles, sociales et privées ^[8].

Le burnout du proche aidant

Comme pour la population générale, la frontière entre stress, détresse et burnout n'est pas toujours facile à établir. Il est cependant démontré qu'un nombre important de proches présente une détresse significative à un moment de la prise en charge. Cette détresse est d'autant plus fréquente quand le patient avance vers un processus de fin de vie. Il apparaît donc nécessaire d'accorder une attention particulière aux proches qui accompagnent les patients en phase avancée de la maladie, et particulièrement lors des prises en charge palliatives à domicile.

D'après la littérature, le burnout se compose de trois dimensions : l'épuisement émotionnel, la dépersonnalisation (ou le cynisme) et la réduction du sentiment d'accomplissement personnel. Ces trois dimensions se rencontrent régulièrement chez les proches aidants. L'épuisement émotionnel apparaît d'ailleurs comme le plus important prédicteur du burnout chez les proches aidants ^[9]. De plus, cet épuisement émotionnel est souvent associé à une altération de la santé physique, probablement secondaire au stress chronique auquel sont exposés les proches. En phase avancée de la maladie, les proches tendent souvent à négliger leurs propres besoins par rapport à ceux des patients ^[10]. Cette négligence, et l'aliénation à la situation médicale du malade, est l'une des sources de l'épuisement physique et émotionnel des proches. Leurs besoins et leurs expériences de soutien sont, bien entendu, influencés par des facteurs culturels, ethniques et socio-économiques ^[11]. De plus, ces besoins ont tendance à être moins bien évalués que ceux des

patients par les professionnels de la santé ^[12]. Au plus le malade se dégrade et réclame des soins, au plus les différents rôles du proche sont atteints, à commencer par les rôles socio-professionnels : isolement social, baisse des performances professionnelles, absentéisme professionnel, arrêt professionnel... La limitation de la vie sociale, la dégradation de la santé physique, l'absence de vécu subjectif positif associé au fait de soutenir le patient et une humeur dépressive significative sont des prédicteurs importants du burnout du proche aidant ^[13-14].

Il faut néanmoins préciser que les patients peuvent avoir des biais de perception à propos des besoins de leurs proches. Globalement, les patients ont tendance à surestimer les difficultés rencontrées par leurs proches ^[15-16]. Néanmoins, quand la situation médicale se dégrade, les patients ont tendance à sous-estimer le niveau d'anxiété des proches ^[15].

En plus des activités de soutien, les proches sont également impliqués dans le processus de prise de décision médicale. Certains proches peuvent même devenir les interlocuteurs privilégiés des soignants. Ces prises de décision peuvent notamment concerner la fin de vie. Une étude transversale, réalisée auprès de 458 sujets ayant perdu un proche des suites d'un cancer, souligne que 42% des familles ont rapporté avoir eu un conflit familial pendant les soins de fin de vie du patient ^[17]. Ces conflits tendent à être plus fréquents quand les membres de la famille concernés sont jeunes. Les patients et leurs proches peuvent avoir la même vision de la prise en charge terminale (à domicile ou en institution), mais ils peuvent également avoir des visions divergentes. Ces désaccords sont source de détresse tant pour les patients que pour leurs proches. En outre, il arrive que des prises en charge terminales ne puissent pas avoir lieu selon les volontés des patients et de leurs proches, pour toute une série de raisons (rapatriement à l'étranger, à domicile pour patients isolés...).

La fin de vie constitue, en outre, une étape fondamentale dans l'accompagnement du patient. En ce qui concerne la communication à l'approche de la mort, les familles peuvent

adopter des attitudes très différentes. Celles-ci vont de la franche communication et des préparatifs de funérailles ou arrangements matériels pour le futur des survivants, aux attitudes d'évitement, voire de déni de cette réalité où l'expression des pensées et sentiments à propos de la mort n'est amenée que par les soignants. Soixante-et-un à 78 % des familles rapportent ne pas avoir parlé avec le membre malade de l'issue fatale de l'affection et de la mort possible ^[18]. L'absence de communication à ce sujet est souvent en relation avec un souhait, conscient ou non, de préserver l'espoir et d'éviter la détresse associée à ces échanges. Elle peut être également la persistance d'un mode usuel de résolution des problèmes marqué par l'évitement. Cet évitement peut être générateur d'une anxiété supplémentaire. Les familles osant aborder et discuter de la mort et de ses implications rapportent un rapprochement affectif significatif et l'abandon d'un mode de communication souvent jugé superficiel ^[1].

Ces aspects émotionnels et communicationnels associés à la phase terminale peuvent conditionner en partie les réorganisations familiales ultérieures et les processus de deuil individuels. Un proche sur deux présente un niveau de dépression significatif un an après le décès du patient ^[19]. Différents facteurs de risque peuvent accentuer cette détresse. Ainsi, les proches présentant déjà une détresse émotionnelle en phase terminale, percevant peu de soutien social et communiquant peu avec le patient à propos de ses volontés sont plus à risque de présenter une dépression importante, voire un deuil pathologique ^[19-20]. Néanmoins, de manière générale, les proches aidants ne vivent pas plus de deuil compliqué ou pathologique que les individus de la population générale ^[21]. Cette bonne adaptation à la disparition du patient est facilitée par différents facteurs. La préparation à la mort du patient est sans doute l'un des plus importants ^[22]. La préparation à la mort renvoie à un ensemble de cognitions, émotions et comportements qui combine une focalisation sur l'ici et maintenant de la prise en charge et une focalisation sur l'après. Il est nécessaire de bien différencier la préparation à la mort du deuil anticipatoire. Le deuil anticipatoire

se définit comme la présence, chez le proche, des mêmes symptômes anxio-dépressifs qu'un individu présenterait théoriquement en phase de deuil. Le deuil anticipatoire n'a, en général, aucun impact positif sur le deuil effectif (lorsque le patient est réellement décédé) et sur sa résolution émotionnelle à long terme ^[22].

Prise en charge des proches aidants

Il apparaît dès lors nécessaire de proposer des interventions de soutien aux proches des patients. Ces interventions peuvent être psychologiques, mais aussi sociales ou médicales. S'il est intéressant de proposer des interventions individuelles, les interventions dyadiques (de couple, par exemple) ou familiales offrent aussi l'avantage de travailler directement certaines dimensions comme la communication. Les interventions doivent replacer le proche

aidant au centre de la prise en charge, au même titre que le patient, pour limiter l'asymétrie des besoins, réduire les culpabilités et favoriser l'autonomie. La littérature a également montré que les intervenants doivent renforcer leurs évaluations de la détresse individuelle, et ainsi repérer les indices de burnout du proche, et de la détresse relationnelle ^[23]. En outre, des interventions qui s'adaptent au fonctionnement individuel et aux besoins des proches présentent des effets plus importants à long terme que les interventions au cadre plus strict ^[23]. La prise en charge des proches aidants est donc un aspect essentiel de la prise en charge globale d'une maladie chronique.

Par **Julien TIETE**, psycho-oncologue (Hôpital Erasme) et chercheur en psycho-oncologie et psychosomatique (ULB).

Références

1. Razavi D, Tietze J, Brédart A, Delvaux N, Dumoulin C, Libert Y & Borghgraef C. (sous presse). Réactions de la famille et des proches. Dans D. Razavi & N. Delvaux (dir.), Précis de psycho-oncologie de l'adulte (3ème éd.). Paris : Elsevier Masson.
2. Williams A.L. & McCorkle R. (2011). Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliative and Supportive Care* 9 (3) : 315-325.
3. Moser T, Künzler A, Nussbeck F, Bargetzi M & Znoj HJ. (2013). Higher emotional distress in female partners of cancer patients: prevalence and patient-partner interdependencies in a 3-year cohort. *Psycho-Oncology* 22: 2693-2701.
4. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S & Lachs MS. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Journal of American Medical Association* 311(10):1052-1059.
5. Palacio C, Krikorian A & Limonero JT. (2017). The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: Resiliency and caregiver burden. *Palliative & Supportive Care*. doi: 10.1017/S1478951517000268.
6. Girgis A, Lambert S, Johnson C, Waller A & Currow D. (2013). Physical, psychosocial, relationship and economic burden of caring for people with cancer: a review. *Journal of Oncology Practice* 9(4): 197-202.
7. Hudson P. (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing* 10:58-65.
8. Given B.A., Given C.W. & Kozachik S. (2001). Family support in advanced cancer. *A Cancer Journal for Clinicians* 51 (4), 213-231.
9. Truzzi A, Valente L, Ulstein I, Engelhardt E, Laks J, Engedal K. (2012). Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Revista Brasileira de Psiquiatria* 34: 405-412.
10. Lambert SD, Harrison JD, Smith E, Bonevski B, Carey M, Laws C et coll. (2012). The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: A systematic review. *BMJ Support & Palliative Care* 2: 224-30.
11. Sternberg U, Ruland C & Miasowski C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology* 19: 1013-1025.
12. Foster C., Myall M., Scott I. et al. (2015). "You can't say, what about me? I'm not the one with cancer": information and support needs of relatives. *Psycho-oncology* 24 (6), 705-711.
13. Takai M, Takahashi M, Iwamitsu Y, Oishi S, Miyaoka H. (2011). Subjective experiences of family caregivers of patients with dementia as predictive factors of quality of life. *Psychogeriatrics* 11: 98-104.

14. Takai M, Takahashi M, Iwamitsu Y, Ando N, Okazaki S, Nakajima K, Oishi S, Miyaoka H. (2009). The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: relations to depression and quality of life. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 49: e1-5.
15. Leroy T, Fournier E, Penel N et Christophe V. (2016). Crossed views of burden and emotional distress of cancer patients and family caregivers during palliative care. *Psycho-Oncology* 25(11): 1278-1285.
16. Hsu T, Loscalzo M, Ramani R et al. (2017). Are disagreements in caregiver and patient assessment of patient health associated with increased caregiver burden in caregivers of older adults with cancer? *The Oncologist* 22: 1-9.
17. Hamano J, Morita T, Mori M, Igarashi N, Shima Y et Myashita M. (2017). Prevalence and predictors of conflict in the families of patients with advanced cancer: A nationwide survey of bereaved family members. *Psycho-Oncology*. doi: 10.1002/pon.4508.
18. Hinton J. (1981). Sharing or withholding awareness of dying between husband and wife. *Journal of Psychosomatic Research* 25 (5): 337-343.
19. Allen JY, Haley WE, Small BJ, Schonwetter RS & McMillan SC. (2013). Bereavement among hospice caregivers of cancer patients one year following loss: predictors of grief, complicated grief, and symptoms of depression. *Journal of Palliative Medicine* 16(7): 745-751.
20. Yamashita R, Arai H, Takao A et coll. (2017). Unfinished business in families of terminally ill with cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 54(6): 861-869.
21. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, et al. (2017). Predictors of complicated grief and depression in bereaved caregivers: a nationwide prospective cohort study. *Journal of Pain and Symptom Management* 53: 540-550.
22. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review* 44: 75-93.
23. Tietze J, Libert Y, Liénard A, Razavi D. (2015). Interventions de prévention et de prise en charge de la détresse des proches des patients cancéreux : revue de la littérature et recommandations pour le futur. Site du SPF Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement : https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/action_21-22_du_plan_cancer_revue_de_la_litterature_0.pdf.



Le vécu des proches aidantes : l'usure du don de soi

Avant-propos

Le terme «proche aidante» est ici appliqué compte tenu du grand nombre de femmes qui s'occupent d'un être cher âgé de plus de 65 ans et atteint d'une maladie incurable. Au Québec, pas moins de 1,2 million de personnes assument le rôle de proche aidant, dont une majorité (54%) de femmes (Statistiques Canada).

J'apprends à aimer les vivants comme je t'aime aujourd'hui, d'un amour calme et blessé, délivré du chaos des demandes.

[Christian Bobin]

Introduction

La proche aidante prête ses forces à celui ou celle qui perd les siennes. Elle porte en elle une parcelle de ce que l'autre vit, une souffrance singulière, nouée à ses propres limites. Par devoir ou par fiabilité affective, elle s'engage dans une odyssée relationnelle dictée par la maladie, ses fluctuations, son évolution. Il faut savoir que : «Être proche aidante est souvent gratifiant et riche de sens au niveau personnel. Cependant, les proches aidantes font également face à de nombreux défis physiques, émotionnels, sociaux et financiers lorsqu'elles assument ce rôle. Les problèmes éprouvés par l'aidante peuvent être aggravés lorsqu'il y a des antécédents de conflits familiaux entraînant des sentiments négatifs envers le proche malade.» (Cohen, MacKinnon et coll. 2015). De plus, le prolongement de la phase dite préterminale sonne souvent la fin des soins à domicile. L'admission dans une unité hospitalière ou dans une résidence de soins palliatifs peut déclencher une crise familiale importante : la proche aidante éprouve un sentiment de culpabilité tandis que le malade perçoit ce transfert comme une transgression de sa demande initiale : mourir à la maison. Il faut savoir que la promesse est toujours prononcée à partir de ce qui est, mais elle est soumise aux aléas de ce qui adviendra. (de Montigny, 2010).

Au fil du temps et parfois longtemps avant la fin de sa vie, l'être cher s'enlise dans un espace impénétrable qui le rend méconnaissable aux yeux de ses proches. Alzheimer, Parkinson, SLA (Sclérose latérale amyotrophique), cancer métastatique causant une dégénérescence fronto-temporale ou toute autre maladie brisent le corps et brouillent l'esprit. Pendant que la vie du conjoint s'effrite, stagne ou s'étire, la proche aidante se démène entre l'inconnu, l'imprévu et l'incertitude qui endiguent l'homéostasie familiale. Elle puise dans ses propres réserves afin d'accomplir les tâches pour deux.

Devant l'épreuve, elle tentera de développer des aptitudes et des attitudes que la vie, autrefois moins dure, n'avait pas encore révélées. Ainsi, le nouveau défi l'obligera-t-elle à l'inventivité, à la créativité, au surpassement de soi, doit-elle s'oublier pour y arriver. Au jour le jour, elle tente de percer le mystère de celui dont le cerveau ne fonctionne plus et le corps marque une décélération motrice, mentale ou cognitive. La communication verbale, auparavant fluide, cède le pas à de longs silences, à l'effondrement des anciens repères. L'ajustement à l'inusité semble sans fin.

Intensité du don de soi

Une psychologue québécoise, conjointe et proche aidante de Michel, sévèrement atteint des maladies d'Alzheimer et de Parkinson, nous confie que l'expérience consiste à « ... faire le deuil de ce couple, la plupart du temps heureux, que nous avons été. Le cœur évidé de romantisme, l'avenir sans lueur, la séparation à plus ou moins brève échéance, l'hébergement par défaut de courage, dans le désespoir et la culpabilité du je-n'en-peux-plus. » Mais elle ajoute : « Il m'arrive de goûter à un certain état de grâce provoqué par cette maladie qui fait trembler le monde. Je ne fabule pas. J'essaie seulement de dire que le meilleur se cache parfois dans le pire. » (Fournier, 2007).

Le quotidien de la proche aidante s'alourdit au creux de contretemps, de contrecoups et

de nouvelles impasses relationnelles causées par l'aggravation de la situation. C'est alors que s'installe insidieusement l'ambivalence : *Puisse-t-il en finir, mais laissez-le-moi encore un peu*. Dans les circonstances, cette pensée antinomique est fondée ; néanmoins, elle est bouleversante.

L'apparition de la maladie incurable ou dégénérante a quelque chose d'insensé, d'énigmatique, d'irréel (de Montigny, 2010). L'épreuve déclenche pour le couple aidant-aidé un virage majeur jusqu'à ce que la mort de l'un re-suscite la vie de l'autre dans un espace provisoirement privé de ses occupants. Janine Gagnon-Corbeil a accompagné son mari, atteint de la maladie de Lou Gehrig, pendant sept ans. Déchirée entre son travail de psychologue et sa présence auprès d'Yvan, elle a connu l'angoisse du détachement, la puissance de l'amour et l'usure du don de soi. Après la mort de son conjoint, elle écrit : «J'étais décontenancée par tout ce temps disponible pour moi seule. J'avais été tellement chronométrée. C'était une toute nouvelle vie, qui exigeait tout un apprentissage. Apprendre à construire en fonction de soi-même plutôt qu'en fonction des autres. Je crois bien que c'était la première fois de ma vie. À la fois fascinant et épeurant, j'étais désorientée devant l'immensité de temps qui s'étalait à l'horizon... L'angoisse reliée à ce passage effrayant et mystérieux qu'est celui de la mort d'un être cher sera bientôt remplacée par l'épouvante du grand vide... Au cours de cette maladie, Yvan s'en était toujours allé à petit feu sans jamais revenir en arrière. Cette fois-ci, c'est exactement la même chose.» (Gagnon-Corbeil, 2017).

La mort à petit feu provoque un deuil lancinant, jamais pleinement atteint. On le nomme le deuil blanc, car il se démarque du deuil effectif suivant le décès. « Sa résolution complète est impossible avant que la personne ne meure. Elle est toujours présente, mais non plus comme avant. » (Société d'Alzheimer, 2013). En soins palliatifs, nous sommes témoins de la grande fatigue des proches aidants, de leur détresse psychologique, de leur prédeuil et du deuil effectif au moment du décès de l'être aimé. Le proche malade aura vécu un véritable accablement sous la contrainte, non seulement de la maladie, mais

aussi de ses ravages collatéraux alors que la proche aidante en sortira psychologiquement, socialement et physiquement affectée, plus ou moins désorientée selon l'intensité du don de soi.

Conclusion

La Société Alzheimer du Canada (SAC) rend compte du type et du nombre de pertes que traverse la personne atteinte. Parmi celles-ci, j'ai tenté d'identifier celles qui touchent aussi la proche aidante : impossibilité d'avoir du temps à soi ; changements dans le cercle d'amis (perte d'amitiés) ; perception négative de la maladie ou du malade de la part de tiers ; besoin d'aide à domicile ; déménagement du malade pour vivre dans un foyer de soins ; comportements agressifs et embarrassants ; incapacité pour la personne atteinte de reconnaître son proche aidant ; soins palliatifs ; processus d'agonie et décès du malade ; période de deuil ; adaptation à la perte du rôle d'aidant. (SAC, 2013).

En effet, malgré les pertes consécutives que la dégénérescence cognitive impose au couple aidant-aidé, lorsque la personne gravement malade n'est plus, celle qui reste se sentira perdue à son tour et pour un temps indéterminé. « Ces tragédies intérieures amènent avec elles des réorientations imprévues, des remises en question angoissantes, mais surtout des souffrances difficiles à surmonter en solitaire. » (Bernard et Lavoie, 2004). Aussi, faudrait-il tracer une ligne entre la tranquillité d'esprit et la nécessité de se reconstruire et de se retrouver autrement, munie d'une expérience forte, singulière, difficile, mais structurante pour demain. S'installe alors un nouvel espoir, même après avoir si souvent désespéré. Car autour de l'espérance se love une grande force, celle de ne pas sombrer à l'intérieur alors que tout semble perdu à l'extérieur. On a l'intuition que la mort ne peut pas tout rafler sur son passage. Dans *Ce vif de la vie qui jamais ne meurt* (de Montigny, 2017), on peut saisir la pensée de l'endeuillé : revenir au monde garde son caractère mystérieux et exigeant avec lequel il faut désormais composer. La perte ressort comme le fil conducteur qui nous relie justement à la magnificence de la vie. D'un côté, le vieillissement est perçu comme une entorse à la joie de vivre, et de



l'autre, comme une chance immense de s'investir différemment après avoir tant perdu. La sérénité consisterait-elle à reconnaître que les joies et les peines sont indissociables et que les gains comme les pertes entraînés par l'épreuve constituent les supports mêmes de notre constante évolution?

Par **Johanne DE MONTIGNY**, psychologue clinicienne à Montréal, auteur, conférencière

et consultante pour la direction du Repos Saint-François d'Assise, une entreprise funéraire à but non lucratif essentiellement consacré au soutien des familles en deuil. Elle a également travaillé au Centre universitaire de santé McGill à Montréal (CUSM) pendant une trentaine d'années tout en assumant une charge de cours sur « Les fins de vie » à l'Université de Montréal ainsi qu'à l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Courriel : jo.de.montigny@videotron.ca

- BERNARD, Suzanne et LAVOIE, Lucie. Perdre sans se perdre (Savoir traverser les pertes de la vie). Québec, Éditions Le Dauphin Blanc, 2004, p. 34.
- SR COHEN, CJ MACKINNON, N KORGAN, M DEWITTE, JL PENNER, MP PARMAR, A KHADOURY, A FEINDEL. Guider les proches aidants de personnes en fin de vie. Montréal, McGill Institute et Institut Lady Davis de recherches médicales, Centre universitaire de santé McGill, 2014, 141 pages : www.chpca.net
- DE MONTIGNY, Johanne. Ce vif de la vie qui jamais ne meurt. Montréal, Éditions Novalis inc., 2017, p. 265-267.

- DE MONTIGNY, Johanne. Quand l'épreuve devient vie. Montréal, Éditions Médiaspaul, 2010, p. 27, 107.
- FOURNIER, Édith. J'ai commencé mon éternité (survivre au déclin de l'autre). Montréal, Les Éditions de l'Homme, 2007, p. 37 et quatrième de couverture.
- GAGNON-CORBEIL, Janine. Une aidante naturelle comme les autres (Sept ans d'héroïsme au quotidien). Montréal, Del Busso Éditeur, 2017, p. 158-159.
- SOCIÉTÉ ALZHEIMER du Canada. Le deuil blanc (ressource pour les prestataires de soins de santé), 2013, p. 8 et 12. Site Web : www.alzheimer.ca

L'importance des croyances et des représentations lors de la fin de vie

Introduction

Au cours de la phase terminale d'une maladie, la vulnérabilité croissante du patient le rend tributaire des comportements et attitudes de son entourage.

En effet, suite à leur chemin de santé complexe, leurs antécédents ainsi que leur situation actuelle, les patients hospitalisés en Unité de Soins Palliatifs (USP) présentent des besoins fondamentaux perturbés nécessitant une réponse adaptée à leur état de santé. Il est fréquent que cette réponse demande une participation active des proches du patient. Or, un manque d'adhésion aux traitements et aux soins peut être constaté chez les proches de patients en fin de vie. Cette problématique tend à complexifier davantage la prise en soins de ces patients en situation de fragilité extrême par le maintien, voire l'accroissement des symptômes inconfortables, la création de relations conflictuelles entre les proches et les équipes soignantes, ou encore une augmentation de la charge de soins.

Les croyances et les représentations jouent un rôle non négligeable dans ce processus d'adhésion thérapeutique. «Les croyances et les représentations désignent l'ensemble des convictions, des opinions et des idées portant sur soi-même, sur son comportement et sur le monde extérieur.»¹ C'est en effet à travers le filtre de ses propres croyances et représentations que chaque individu appréhende et interprète la vie et les événements. Les croyances et les représentations des patients et leur famille dépendent principalement de leur culture, de leur histoire personnelle et de l'influence de leurs apprentissages sociaux².

Dès lors, se pose la question de savoir quelles sont les représentations des soignants et des proches qui pourraient être source de difficultés dans l'accompagnement des familles.

Pour répondre à cette question, une étude de cas multiples a été menée en 2016 et 2017 à l'Unité de Soins Palliatifs «l'Aubépine» du Centre Hospitalier de l'Ardenne (VIVALIA) si-

tuée à Libramont. Elle a pu mettre en lumière l'importance que revêtent les croyances et les représentations des proches et des soignants durant les derniers jours de vie des patients hospitalisés en Unité de Soins Palliatifs.

Objectifs

Dans le cadre des soins palliatifs, il existe un lien étroit entre la satisfaction des besoins du patient et ceux de la famille. Ainsi, il est primordial de ne pas dissocier le patient et la famille proche³. L'étude menée avait pour principal objectif de comparer les diverses représentations du confort des patients en phase terminale selon le point de vue des soignants et celui des proches afin d'en extraire les divers points de convergence et de divergence.

Méthode

Il s'agissait d'une recherche menée dans une perspective qualitative réalisée grâce à une étude de cas multiples. Cette approche permet en effet d'explorer en profondeur les phénomènes en jeu et leurs évolutions à l'intérieur de leur contexte⁴. Il s'agissait donc d'appréhender et d'analyser l'ensemble des représentations liées à une fin de vie paisible et confortable via plusieurs situations, ces représentations étant considérées comme l'objet de la recherche. Le contexte de cette recherche était donc l'USP «l'Aubépine» du CHA Libramont.

Le caractère multiple a été choisi afin d'élargir les points de vue grâce à la mise en perspective de trois situations différentes. Ce type de recherche s'appuie sur plusieurs méthodes de collecte de données. Il s'agissait d'entretiens semi-structurés avec les proches (personnes de référence), de focus groups avec les soignants, d'analyse de documents (dossiers médicaux et infirmiers, procès-verbaux de réunions, brochure à destination des patients et de leurs proches). Ces différentes sources d'informations ont été structurées sur base de la théorie de la fin de vie paisible (peace-

ful end of life) élaborée par Ruland et Moore⁵. Cette théorie porte sur une vie paisible lors des derniers jours du patient grâce à des soins de qualité durant la phase terminale. Elle tient compte des besoins du patient et inclut son entourage proche. Ruland et Moore ont ainsi

rassemblé 16 standards de soins sous cinq concepts généraux (figure 1).

Cette recherche a obtenu l'avis favorable du Comité d'éthique du CHA Libramont et celui du CHU Mont-Godinne.

Figure 1: Représentation schématique de la théorie de la fin de vie paisible

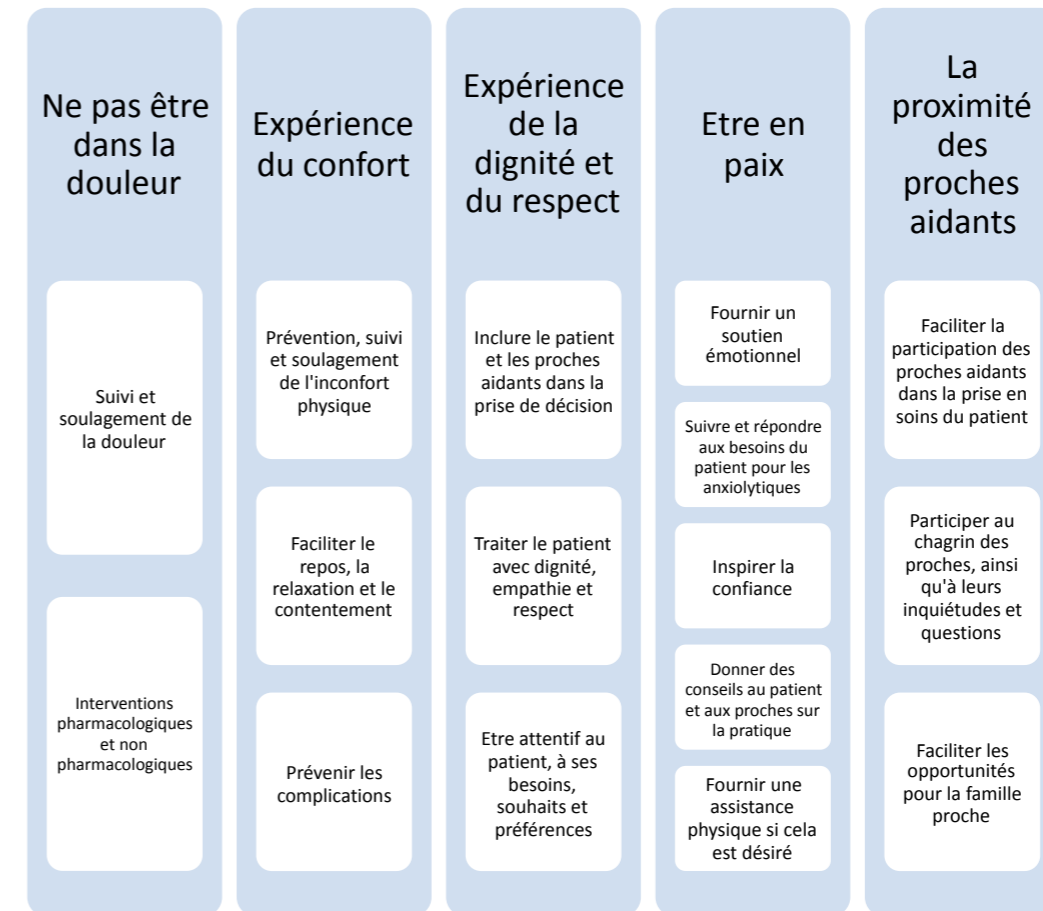


Figure 1: Représentation schématique de la théorie de la fin de vie paisible

Résultats

L'intérêt principal de cette recherche repose sur la richesse du sujet étudié et sur l'initiative d'une comparaison entre les représentations des soignants et celles des proches concernant le confort du patient en phase terminale.

Bien que l'ampleur réduite de cette étude et certaines limites liées à la méthode de recherche utilisée ne permettent pas la généralisation des résultats, il en ressort néanmoins des pistes de réflexion particulièrement intéressantes pour les acteurs de terrain en soins palliatifs.

La douleur

La prise en charge de la douleur est unanimement considérée par les proches comme une condition à une fin de vie paisible du patient. Le terme «souffrance» et le terme «douleur» sont utilisés de manière indifférenciée par la majorité des proches.

Tant chez les soignants que chez les proches, la représentation d'une fin de vie paisible semble nécessiter le soulagement de cette douleur grâce principalement à une aide médicamenteuse. Cette aide médicamenteuse peut néanmoins représenter pour certains

proches une manière d'accélérer délibérément le décès du patient alors que la définition des soins palliatifs réfute cette vision des choses et précise qu'ils n'entendent ni accélérer ni repousser la mort⁶. De plus, bien que les critères légaux ne soient pas forcément respectés, les familles peuvent évoquer une éventuelle euthanasie de leur proche comme un moyen potentiel de soulagement de la douleur.

La notion du confort

Alors que, pour les soignants, le confort des patients se bâtit essentiellement grâce à l'absence de symptômes physiques pénibles (dyspnée, nausées...), les familles se représentent le confort d'une manière plus globale, et moins par défaut. En effet, la notion de confort évoque chez les proches des éléments aussi variés que le plaisir de l'alimentation, le repos, la prévention de l'inconfort ou encore les moyens pharmaceutiques nécessaires. Le concept du confort est en effet plus large que l'unique absence de douleur⁷. Cette divergence de point de vue pourrait être une piste d'explication potentielle à l'adoption de comportements et attitudes contraires à certaines recommandations des soignants. Effectivement, Duhamel⁸ nous rappelle qu'un défaut d'adhésion thérapeutique peut être la conséquence de la manière dont les croyances des membres de la famille et des professionnels de la santé interagissent.

Le respect et la dignité

Pour une fin de vie paisible, les représentations des soignants et des familles convergent pleinement quant à la nécessité de porter une attention particulière aux besoins, aux souhaits et aux préférences du patient. Cela fait partie intégrante du respect de la personne soignée. Bien que cette adaptation à la singularité du patient soit une caractéristique de la nature même du soin infirmier⁹, il semble que cette spécificité trouve ici toute son importance. La confiance en l'équipe soignante ainsi que la proximité de l'entourage avec le patient sont des notions récurrentes à propos de

la sérénité. Cette représentation est retrouvée tant chez les soignants que chez les proches.

La sérénité du patient

Le sentiment de sérénité durant la phase terminale semble réunir des conceptions très variables d'une situation à l'autre. Toutefois, les soignants n'associent pas ce sentiment de sérénité avec un besoin éventuel en anxiolytiques, élément pourtant développé par Ruland et Moore¹⁰. Pour les familles, la confiance en l'équipe soignante ainsi que la proximité de l'entourage constituent deux notions importantes pour la sérénité des patients au cours de la phase terminale.

La relation du patient avec son entourage

La relation entre le patient en fin de vie et ses proches est dépendante de la place laissée aux proches, de l'intimité et du respect du fonctionnement familial. La communication entre le patient et son entourage est considérée comme importante par les proches. Cependant, les soignants semblent méconnaître, voire même ignorer, les besoins des familles durant l'accompagnement de leur proche. Cela peut constituer une difficulté dans l'accompagnement des familles qui fait pourtant partie intégrante du rôle des soignants en soins palliatifs.

Conclusions

Pour les professionnels de la santé, une réflexion sur leurs propres représentations et celles des proches permet de prendre conscience de l'impact de ces dernières sur la relation thérapeutique avec les proches et ainsi influencer l'accompagnement des familles.

Ce soutien aux proches est un rôle infirmier, et même plus largement soignant, à part entière. En effet, établir une relation thérapeutique avec la famille doit faire partie des fonctions des soignants, puisque leur relation avec les familles joue un rôle déterminant dans le processus d'adaptation des

patients et de leurs proches devant un problème de santé.

Les besoins de la famille durant la phase terminale de leur proche semblent très peu connus des soignants. Plus important encore, ils font même l'objet de croyances erro-

nées pouvant mener à des difficultés lors de l'accompagnement de la personne malade et de son entourage. Une exploration plus profonde des besoins des familles pourrait permettre aux soignants de mieux y répondre.

Par **Samuel COLSON**

Pour aller plus loin :

Colson, S. (2017). La fin de vie paisible en unité de soins palliatifs : comparaison des représentations des soignants et des proches à l'aide d'une étude de cas multiples. Travail d'épreuve intégrée, spécialisation de cadre de santé, Institut d'Enseignement de Promotion Sociale de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Disponible sur demande : samuel.colson@outlook.be

1. Boutry, L., Matheron, I. et Bidat, E. (2001). Quand les prescriptions ne sont pas suivies... Penser aux croyances et représentations de santé. L'exemple du patient asthmatique. *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, 41(5), 471.
2. Ibid.
3. Hacpille, L. (2012). Soins palliatifs, les soignants et le soutien aux familles (2ème éd.). Rueil-Malmaison, France: Lamarre.
4. Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). Fondements et étape du processus de recherche. Montréal, Québec : TC Media Livres Inc.
5. Ruland, C. et Moore, S. (1998). Theory Construction Based on Standards of Care : A Proposed Theory of the Peaceful End of Life. *Nursing Outlook* (46), 169-175.
6. Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. (2008). Définition des soins palliatifs - OMS. Consulté le 14 mars 2017, sur Portail des soins palliatifs en Wallonie : <http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>
7. Kolcaba, K. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 19, 1178-1184.
8. Duhamel, F. (2015). La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers (3ème ed.). Montréal, Québec : TC Média Livre Inc.
9. Psiuk, T. (2010). Du raisonnement clinique à la pratique infirmière : la démarche clinique et la démarche de soins. *Soins*, 55, n°744, 57-58.
10. Ruland, C. et Moore, S. (1998). Theory Construction Based on Standards of Care : A Proposed Theory of the Peaceful End of Life. *Nursing Outlook* (46), 169-175.



Lexique

Proche : Qui a de profondes affinités, qui entretient des relations étroites avec quelqu'un d'autre : Des amis très proches.

Aidant proche : Toute personne qui apporte régulièrement son aide à un proche en déficit d'autonomie. Cette aide répond à des besoins particuliers et est accomplie en dehors de celle réalisée dans le cadre d'une rémunération professionnelle ou de volontariat défini par la loi du 03/07/2005.

12 MAI 2014. - Loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance

- » Art. 3 § 1er. L'aidant proche est la personne qui apporte une aide et un soutien continu ou régulier à la personne aidée.
- » § 2. Pour être reconnu, l'aidant proche remplit les conditions cumulatives suivantes :
 1. être majeur ou mineur émancipé;
 2. avoir développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée.
- » §3. En outre, les conditions d'exercice suivantes doivent être réunies :
 1. exercer le soutien et l'aide à des fins non professionnelles, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel;
 2. tenir compte du projet de vie de la personne aidée.

» § 4. Par personne aidée, le ou les aidants proches peu(ven)t introduire, avec l'accord de la personne aidée ou de son représentant légal, une demande de reconnaissance, via une déclaration sur l'honneur, auprès de la mutualité du ou des aidants proches. Cette demande est à renouveler annuellement. »

Personne de confiance : Personne qui intervient en qualité d'intermédiaire entre l'administrateur de la personne, l'administrateur des biens et la personne protégée, qui exprime, dans les cas prévus par la loi, l'opinion de la personne protégée si celle-ci n'est pas en mesure de le faire elle-même ou l'aide à exprimer son opinion si elle n'est pas en mesure de le faire de manière autonome, et qui veille au bon fonctionnement de l'administration ; ... (Loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine.)

Représentant légal : Cette mesure peut être ordonnée lorsque la personne est incapable d'accomplir elle-même des actes relatifs à sa personne et/ou ses biens. L'administrateur désigné accomplit lui-même, sous sa propre responsabilité, les actes pour le compte de la personne protégée. (Loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine.)

asbl Aidants Proches

La routine suppose une conclusion

Lorsque la maladie et la fin de vie surviennent, il n'est pas rare que les soignants se tournent vers les proches pour assurer le quotidien du patient. La routine, les idées préconçues, voire la facilité nous ont donc habitués à considérer le proche comme un aidant.

Or, au travers de ces écrits, nous espérons avoir bouleversé cette évidence. En effet, l'intention première était de rendre au proche sa place de proche lui aussi touché par la situation. Ce

contre-pied nous impose alors une certaine vigilance lors de nos futurs accompagnements, distinguons le rôle « proche » du rôle « aidant ».

Ainsi, pour conclure, j'emprunterai tout simplement, cette œuvre connue de tous et façonnée à de nombreuses reprises : « Ceci n'est pas un proche... »

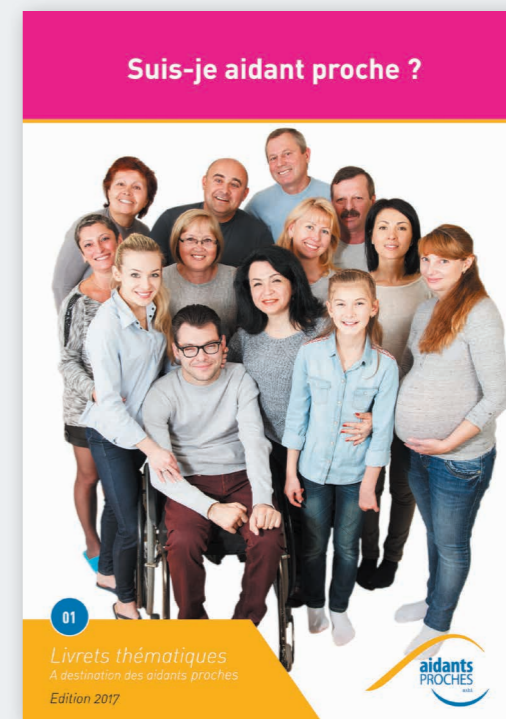
Par **Kee Sung CAILTEUX**, coordinatrice de la Plate-forme de concertation en soins palliatifs de la Province de Luxembourg

Bibliographie

Suis-je un aidant proche ?

« Les antennes Aidants Proches ont développé des livrets thématiques. Ils présentent toute sorte d'informations, de conseils pratiques, de réflexions... qui pourront apporter des pistes de solution et/ou des relais aux problèmes que rencontrent les aidants proches.

Le premier livret publié a pour objectif d'amener les aidants proches à réfléchir à leur vécu et mieux appréhender leurs besoins en vue de prévenir et/ou diminuer l'épuisement qui touchent bon nombre d'entre eux. »



Aidants proches, indispensables mais invisibles

« Etre aidant proche demande de nombreux sacrifices, tant sur le plan humain



que matériel et financier. Assurer une telle fonction n'est dès lors pas sans conséquence : isolement social, diminution du temps de travail rémunéré, perte de revenu, épuisement...

Actuellement, les aidants proches ne peuvent pas bénéficier de mesures de soutien particulières telles que l'accès à la possibilité de valoriser les compétences acquises au travers de leur expérience d'aidant, etc. Pourquoi ? Cela ne semble-t-il pas nécessaire ?

Cette brochure a donc pour but de mettre en lumière le rôle que jouent les aidants proches dans nos sociétés et de donner une plus grande visibilité aux tâches qu'ils accomplissent... »

Par **Héloïse Goffette**, Chargée de projets, Aidants Proches a.s.b.l – Antenne de Luxembourg

Symposium ACH ... 20 ANS !

L'ACH, Aide Coordonnée en Hesbaye, a été créée à l'initiative d'un groupe de soignants, soucieux d'encourager la collaboration entre les différents intervenants. Ce projet s'est développé autour de deux axes : un service d'aide et de coordination à domicile et l'organisation de formations pluridisciplinaires en soins continus adaptées aux besoins des soignants de la région.

L'histoire de l'ACH n'a pu s'écrire que grâce à l'investissement bénévole de médecins, infirmiers, kinés, assistants sociaux, ... convaincus du fait que la collaboration pluridisciplinaire entre intervenants formés était un garant de meilleur accompagnement du patient à domicile ou en maison de repos.

Depuis quelques années, le pôle coordination de soins a été transféré vers une structure plus

importante. L'ACH devient alors Aide et Collaboration en Hesbaye, et poursuit, toujours grâce aux forces vives bénévoles, son activité d'organisation de formation.

Un temps fort, chaque année en février : le symposium réunit des orateurs triés sur le volet qui apportent un regard parfois critique mais toujours intelligent sur des thématiques qui portent haut les valeurs chères à l'ACH. Communiquer, anticiper, clarifier les choses, être à la pointe des techniques, s'adapter, garder son idéal, prendre conscience de ses limites, ... Ces rencontres annuelles sont également l'occasion pour les participants de se retrouver dans une ambiance dynamique et chaleureuse, de partager, d'interroger leurs pratiques et de récolter des outils ou des pistes de changement.

■ A vos agendas

Le **samedi 9 février 2019**, aura lieu à Huy le **20^{ème} symposium ACH!**

L'occasion de revenir sur les mutations qui ont marqué l'histoire des soins continus depuis 20 ans, et de se poser la question de ce qui nous donne envie, nous motive, nous aide à continuer...

Le focus portera sur les modes de relations dans les soins, qui se sont enrichies ces dernières décennies de nouveautés comme la concertation pluridisciplinaire, la médiation, la seconde ligne...

Comment est-on passé d'une relation simple, presque duale entre le soignant et son patient, à un tissage complexe, ouvert à des éléments extérieurs, à de « nouveaux tiers » ?

Ces tiers sous diverses formes, viennent soutenir la relation, éclairent notre quotidien d'une lumière nouvelle et nous aident à « lever le nez du guidon ». Quel est leur rôle ? Pourquoi en parler ? Qu'est-ce qui les rend indispensables dans nos métiers de soignants en proximité immédiate avec la maladie grave, le handicap et la fin de vie ?

Ces questions seront développées et expérimentées tout au long du programme de la journée via de courtes interventions plénières mais aussi, 20 ans obligent, des temps de pause festifs, des activités insolites et des intermèdes joyeux !

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) ou mail (reliance@belgacom.net).

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

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

Rens. et inscriptions auprès de la plate-forme : Pallium asbl, Rue de Bruxelles, 8-10 à 1300 Wavre - tél 010 84 39 61 – pallium@palliatifs.be

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

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

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

SENSIBILISATION

■ **Les Plates-formes de La Louvière, 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**

« **Sensibilisation - Un travail relationnel avec le patient en fin de vie - 6h** »

- » Public cible : le personnel ne dispensant pas de soins
- » Date : à définir
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

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

« **Sensibilisation en soins palliatifs – 24 périodes** »

» Renseignement ou inscription secrétariat de l'IEPSCF au 069 22 48 41

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

■ **La Plate-forme de Charleroi**

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

Organisation ponctuelle 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 les **aides familiales et les gardes à domicile**

« **SB-AF-I - 2018** »

- » 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 : les 25/10, 15/11, 29/11 et 20/12/2018
- » Lieu : La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion

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

« **SB-MR-III - 2018** »

- » 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, un(e) infirmier(ière) de l'Equipe de soutien
- » Dates : les 8, 15, 20 et 27/11 et les 3 et 18/12/2018 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Foyer Sainte Anne, Rue du Belvédère,

44 à 5000 Namur

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

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

« **Sensibilisation aux soins palliatifs – 24 périodes** »

- » Public : auxiliaires de soins, aides familiales, infirmiers... tout professionnel ou volontaire en contact avec des personnes en fin de vie, au domicile, en institution
- » Dates : 29/11, 13 et 20/12/2018
- » Lieu : Institut de Promotion Sociale Don Bosco Verviers, Rue des Alliés, 57 à 4800 Verviers

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

FORMATION DE BASE

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

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

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

» Renseignement ou inscription : secrétariat de l'IEPSCF au 069 22 48 41

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

- » Prérequis : avoir suivi la formation de base en soins palliatifs
- » Renseignement ou inscription : secrétariat de l'IEPSCF au 069 22 48 41

organise un module de qualification pour infirmiers et paramédicaux en collaboration avec l'IPSCF de Tournai

« **Qualification pour infirmiers et paramédicaux** »

- » Public cible : infirmiers (gradués ou brevetés) et bacheliers des catégories sociale ou paramédicale
- » Durée : 188 périodes de 50 min pour les infirmiers – 100 périodes de 50 min pour les paramédicaux
- » Dates : un jour/semaine, le vendredi de janvier à décembre

» 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 un module de qualification pour infirmiers en collaboration avec l'IPSMa Promotion Sociale de Charleroi

« **Qualification en soins palliatifs pour infirmiers** »

- » Public cible : infirmiers (gradués ou brevetés)
- » Durée : 188 périodes de 50 min
- » Dates : les vendredis et samedis matin du 12/10 au 21/12/2018 pour les « Aspects infirmiers » et du 11/01 au 4/4/2019 pour les « Aspects psycho-médico-sociaux »
- » Lieu : IPSMaPS – Atelier Ferrer, Bld G Roullier, 1 à 6000 Charleroi
- » Remarque : le module psycho-médico-social est ouvert aux paramédicaux

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

Organisation ponctuelle 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)

■ **Pallium – La Plate-forme du Brabant wallon**

organise un module de formation de base en soins palliatifs

« **Formation de base en soins palliatifs – 40 heures** »

- » Public cible : tout public
- » Dates : les 4, 11, 18 et 25/10 et les 8, 15 et 22/11/2018 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Monastère de Clerlande, Allée de Clerlande, 1 à 1340 Ottignies
- » Nombre de places limité

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

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

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

- » Public : auxiliaires de soins, aides familiales, infirmiers... tout professionnel ou volontaire en contact avec des personnes en fin de vie, au domicile, en institution
- » Dates : les 16, 23/10 et les 6, 20 et 27/11/2018
- » Lieu : PSPSEF, 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**

organise des formations spécifiques à la demande

« **Manipulation du Port à Cath** »

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

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

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

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

Pour ces modules : date et lieu à la demande !

organise des **formations à la carte pour les médecins généralistes**

« **Les techniques d'antalgie par cathéter en soins continus** »

- » Intervenants : Dr V. Brouillard, médecin spécialiste anesthésiste algologue

« **L'alimentation et l'hydratation en fin de vie** »

« **L'antalgie en soins palliatifs** »

« **L'euthanasie en théorie et en pratique** »

« **Les protocoles d'urgence en soins palliatifs** »

» Intervenant : Dr J. Leenaert, médecin référent de l'équipe de soutien à domicile

« **Gérer la fin de vie en MRS** »

» Intervenant : Dr L. Vuylsteke, ex-médecin référent de l'équipe de soutien à domicile

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 spécifiques en soins palliatifs**

« **Les cinq sens dans la relation d'aide en soins palliatifs** »

» Public cible : Assistants sociaux
» Date et horaire : le 12/10/2018 de 8h30 à 16h00
» Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 30 à 7100 La Louvière

« **La place des ergos en soins palliatifs** »

» Public cible : Ergothérapeutes
» Date et horaire : le 14/12/2018 de 8h30 à 16h00
» Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 30 à 7100 La Louvière

Rens. et inscription par tél. (064 57 09 68) ou mail (reliance@belgacom.net).

■ **La Plate-forme de Charleroi**

organise en collaboration avec l'établissement de Promotion sociale de Mont-sur-Marchienne des **formations spécifiques en soins palliatifs**

« **Perfectionnement à l'écoute** »

» Public cible : Aides-soignants
» Date : le 19/10/2018 de 8h30 à 16h00
» Lieu : Ecole industrielle et commerciale Jules Hiernaux, Rue de France, 6 à 6032 Mont-sur-Marchienne

« **L'usage des huiles essentielles dans la prise en charge palliative** » »

» Public cible : Kinésithérapeutes et ergothé-

rapeutes
» Date : le 26/10/2018 de 9h00 à 16h30
» Lieu : Point Centre (Aéropôle de Gosselies), Av. G. Lemaître, 19 à 6041 Gosselies
» Demande d'agrément POK en cours

« **Gestion des conflits** »

» Public cible : Professionnels soignants
» Dates : les 7 et 8/11/2018
» Lieu : Ecole industrielle et commerciale Jules Hiernaux, Rue de France, 6 à 6032 Mont-sur-Marchienne

organise des **formations spécifiques** sur demande

« **L'Arbre des résistances** »

« **L'enfant, la mort et le deuil** »

« **Un Papillon sur le bras** »

« **Le Plan de Soins Personnalisé et Anticipé** »

« **Questionnement sur les pratiques : Quelle est la place du travail en équipe autour du patient en situation palliative ?** »

NOUVEAU - « **Comment accompagner les personnes en fin de vie en tenant compte de mes émotions en tant que soignant ?** »

» 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)

■ **Pallium – La plate-forme du Brabant wallon**

organise une **formation spécifique**

PSPA : Projet de Soins Personnalisé et Anticipé

» Public cible : tout public
» Durée : 3 heures
» Date : le 17/10/2018, de 13h30 à 16h30
» Lieu : Pallium, Rue de Bruxelles, 8-10 à 1300 Wavre
» Nombre de places limité

organise régulièrement des **formations spécifiques à la demande** d'institutions désireuses de former leurs équipes. Nous restons

à votre disposition pour co-construire avec vous des formations sur mesure, en fonction de vos besoins.

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

■ **L'ASPPN – Plate-forme de Namur**

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

FS – PS – VI « Soins de confort en fin de vie, une intention du soignant »

» Public cible : personnel des MRS et MRPA
» Durée : 7 heures 30
» Intervenantes : M. Mabile et St. Wergifosse
» Date : le 4/10/2018, de 9h00 à 16h30
» Lieu : La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion

FS – PS – VII « Quand les mots me manquent »

» Public cible : professionnels de la santé
» Durée : 7 heures 30
» Intervenante : G. Renglet
» Date : le 19/10/2018, de 9h00 à 16h30
» Lieu : La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion

FS – PS – VIII « Utiliser les carnets d'expression pour les enfants « Le temps qui reste » et « Depuis que tu n'es plus là »

» Public cible : membres des équipes des PMS et PSE de la province de Namur, psychologues et professionnels de l'accompagnement
» Durée : 3 heures 30
» Intervenante : G. Renglet
» Date : le 16/11/2018, de 13h00 à 16h30
» Lieu : Centre Culturel Régional de Dinant

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

■ **La Plate-forme de la Province de Luxembourg**

« **La présence par le toucher – Niv 2** »

» Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
» Dates : les 8 et 9/10/2018 de 9h00 à 17h00
» Formatrice : Michèle Strepenné

» Lieu : Rue de la Tannerie, 4 à 6880 Bertrix

« **L'enfant au cœur de la maladie d'un parent** »

» Public : psychologues
» Dates : les 8 et 9/10/2018 de 9h00 à 17h00
» Formatrice : Alexandra Joris
» Lieu : Palais Abbatial, Place de l'Abbaye, 12 à 6870 Saint-Hubert

« **L'enfant au cœur de la maladie d'un parent – présentation des outils** »

» Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'un enfant dont un parent est malade ou en fin de vie
» Date : le 9/10/2018 de 14h00 à 17h00
» Formatrice : Plate-forme des soins palliatifs de la Province de Luxembourg
» Lieu : Palais Abbatial, Place de l'Abbaye, 12 à 6870 Saint-Hubert

« **Le réseau de soins palliatifs de la Province de Luxembourg** »

» Public : tout soignant en soins palliatifs de la Province de Luxembourg
» Date : le 15/11/2018 de 8h30 à 16h30
» Formatrice : Florence Tollet
» Lieu : Salle de réunion au-dessus du laboratoire – Hôpital de Bastogne

« **La sexualité en soins palliatifs** »

» Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
» Date : le 30/11/2018 de 13h00 à 16h00
» Formatrice : Nathalie Dehard
» Lieu : Palais Abbatial, Place de l'Abbaye, 12 à 6870 Saint-Hubert

« **Bien-être et fin de vie : aromathérapie – art thérapie – musicothérapie – esthétique sociale** »

» Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
» Dates : les 13 et 14/12/2018 de 9h00 à 17h00
» Formatrices : aromathérapie avec M. Wallon, art-thérapie avec S. Delperdange, musicothérapie avec N. Jamaer, esthétique sociale avec C. Gorreux
» Lieu : Monastère Notre-Dame d'Hurtebise, Rue du Monstère à 6870 Saint-Hubert

Rens. par tél. (084 43 30 09) ou mail (secretariatsp.provlux@outlook.be)

■ La Plate-forme de Liège

organise une formation spécifique pour les **kinésithérapeutes et ergothérapeutes**

« **La kinésithérapie palliative, des outils et des techniques de soins pour accompagner le patient en fin de vie - 12 h** »

- » Dates : les 8 et 15/11/2018 de 9h30 à 16h30
- » Formatrice : Véronique Landolt
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

organise au sein de votre institution :

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

- » Public : groupe pluridisciplinaire de 8 à 16 participants
- » Dates : à convenir avec l'institution
- » Horaire : 3 à 6 heures minimum en fonction des objectifs pédagogiques
- » Formatrice : Sandrine Jacques, infirmière en soins palliatifs, pédagogue et coordinatrice PSPPL
- » Lieu : dans votre institution, dans un espace au calme mis à disposition par vos soins

« **Ateliers d'échange des pratiques dans une démarche de réflexion éthique - 18 h** »

- » Public : groupe pluridisciplinaire de 8 à 16 participants
- » Dates : à convenir avec l'institution
- » Horaires :
 - **Module 1** : familiarisation à la démarche éthique – cycle de 6 heures
 - **Module 2** : mise en pratique de la démarche éthique – cycle de 3 ateliers de 2 heures
- » Formatrice : Sandrine Jacques, infirmière en soins palliatifs, pédagogue et coordinatrice PSPPL
- » Lieu : dans votre institution, dans un espace au calme mis à disposition par vos soins

« **L'accompagnement des aidants proches d'un patient dément dès l'entrée en institution... Quel sens au regard de la philosophie des soins palliatifs ? - 6 h** »

- » Public : groupe pluridisciplinaire de 8 à 16 participants

- » Dates : à convenir avec l'institution
 - » Horaire : 6 heures
 - » Formatrices : Elena Vetro, psychologue PSPPL et Sandrine Jacques, infirmière en soins palliatifs, pédagogue et coordinatrice PSPPL
 - » Lieu : dans votre institution, dans un espace au calme mis à disposition par vos soins
- Rens. par tél. (04 342 35 12), fax (04 342 90 96) ou mail (info@psppl.be)

■ La PFSPEF – Plate-forme de Verviers

« **Questionner sa pratique - Echange de pratiques pour les infirmier(ère)s du domicile** »

- » Public : infirmier(ère) du domicile
- » Formatrice : une infirmière de l'équipe de soutien de la plate-forme de soins palliatifs PFSPEF
- » Dates et horaire : 27/9 (Evaluation du risque d'apparition des escarres et choix du matériel de prévention) et 29/11/2018 (Les droits du patient : quels enjeux pour chacun ?) de 13h00 à 14h30
- » Lieu : PFSPEF, Rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers

« **Parler de la mort... même pas peur !** »

- » Public : intervenants sociaux (animateurs, éducateurs, assistants sociaux, ...), tout professionnel qui accompagne des enfants/adolescents
- » Contenu : repères généraux, spécificités, présentation d'outils et lecture contée du spectacle « Debout » de la Cie « La tête à l'envers »
- » Dates et horaire : 22/11 de 9h00 à 15h30
- » Lieu : Salle de l'Arc, Place Général Jacques, 16 à 4800 Verviers

« **Formation spécifique pour les kinésithérapeutes** »

- » Formatrice : Véronique Landolt, kiné spécialisée en soins palliatifs et oncologie
- » Dates : formation de base les 22 et 23/11 + 14/12/2018 (journée d'approfondissement)
- » Lieu : CHR East Belgium à 4800 Verviers
- » Inscriptions : <http://www.sofcok.com>

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

Législation et soins palliatifs

Approche du deuil

Déclarations anticipées

Utilisation des carnets d'expression pour les enfants « Le temps qui reste » et « Depuis que tu n'es plus là »

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

Journée mondiale des soins palliatifs

A l'occasion de la Journée mondiale des soins palliatifs 2018, les plates-formes, en collaboration avec la FWSP, vous proposent de nombreuses activités sur tout le territoire wallon : un spectacle, une conférence, un débat ou plus simplement une rencontre : à vous de choisir !

PROGRAMME

MARDI 2 OCTOBRE 2018

CONFÉRENCE

Projection du film « Still Alice » suivi de la conférence « Appréhender la démence au quotidien »

Dans le cadre de la Semaine des aidants proches

- » Présence de Sabine Henry, Présidente de la Ligue Alzheimer et Emmanuel Bertier, référent démence à la Résidence des Trois Rois à Visé
- » Organisé par la Plate-forme de Soins Palliatifs de l'Est francophone
- » Ciné Versailles, Rue Hottonrui, 13 à 4970 Stavelot à 19h00
- » Renseignements : PFSPEF – 087 23 00 16 ou verviers.volontaires@palliatifs.be



JEUDI 4 OCTOBRE 2018

CINÉTHIQUE

Jeudi 4 octobre à 19h00
au centre culturel de Seraing
Rue Renaud Strivay 44 - 4100 Seraing

PROJECTION-DÉBAT

Demain, les robots seront partout. Qu'en sera-t-il des relations humaines ?

L'homme bicentenaire
Chris Columbus, 1999

Vivez l'extraordinaire épopée d'un robot qui voulait devenir humain.

Débat animé par la Commission d'éthique de la Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège avec la participation de Pierre Delvenne, chercheur qualifié FNRS.

TARIF : 5 €
INFOS ET INSCRIPTIONS :
PSPPL : 04 342 35 12
info@pspl.be
Inscription effective après paiement sur le compte BE83 0682 2804 5815

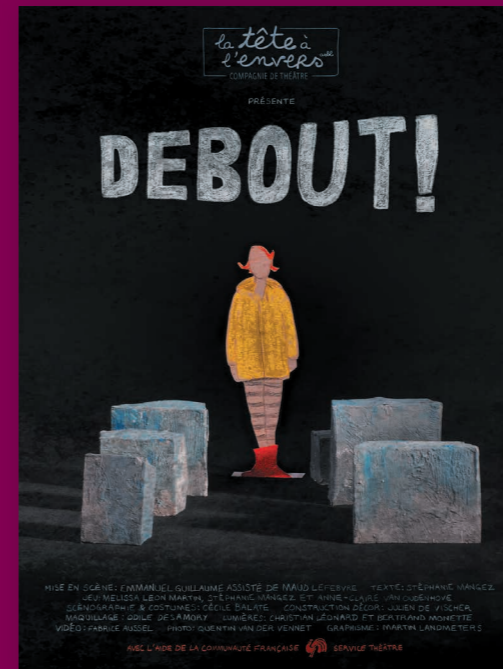
Accréditation en éthique et économie demandée pour les médecins. Attestation de présence pour les professionnels de la santé.

Nos partenaires: Université de Liège, Province de Liège, Service Santé et Social, Avec le soutien de la Province de Liège et de son Service Santé et Social, Avec le soutien de la Wallonie

Projection du film « L'homme bicentenaire » suivi d'un débat avec la participation de Pierre Delvenne, chercheur FNRS

Activité ouverte au grand public

- » Lieu : Centre culturel de Seraing, Rue Strivay, 44 à 4100 Seraing
- » Prix : 5 euros/place
- » Infos et inscription : 04 342 35 12 – info@pspl.be



MARDI 9 OCTOBRE 2018

SPECTACLE

« Debout » de la compagnie « La Tête à l'envers »

Spectacle pour tous dès 8 ans ; un texte poignant, drôle et tendre autour de la thématique du deuil. Le décès d'un enfant vu à travers le regard concret et innocent de ses deux grandes sœurs de 6 et 8 ans. Par le biais de leurs jeux et questions, Lucie et Léa se fraient un chemin vers la vie autrement

- » Présence d'Amandine Nihoul de l'asbl Aidants Proches
- » Organisé par la Plate-forme de Soins Palliatifs de l'Est francophone
- » Horaire : 14h00 pour les écoles et 20h00 pour le tout public
- » Lieu : Centre culturel de Trois-Ponts
- » Informations : PFSPEF, Verviers au 087 23 00 16 ou verviers.coordination@palliatifs.be

MERCREDI 10 OCTOBRE 2018

CONFÉRENCE GRAND PUBLIC

« Le bonheur au gré de la vie »

Les notions de « fin de vie » et de « bonheur » paraissent a priori difficilement conciliables.

MERCREDI 10.10.2018 20h00

LE BONHEUR AU GRÉ DE LA VIE
(Conférence à NAMUR)

Orateur: **ILIOS KOTSOU**
Docteur en psychologie

RÉSERVATION: www.lespalliatifs.be

TARIF: 15 € / 10 €

LIEU: UNAMUR
Auditorium Jean-Baptiste
Scheidt

ORGANISATEUR: Association des Soins Palliatifs de Province de Namur
081 41 34 14 - info@asppn.be - www.asppn.be

En effet, comment parler de « bonheur » au moment où nous sommes heurtés de plein fouet par la finitude de la vie, que ce soit lors de l'accompagnement d'un proche mourant, ou à l'occasion d'un deuil que nous traversons ? Ce paradoxe sera au centre de cette conférence grand public d'Ilios Kotsou.

- » Organisé par : l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur
- » Horaire : de 20h00 à 22h30
- » Lieu : Université de Namur (Auditoire Vauban), Bd Frère Orban à 5000 Namur
- » Rens. et inscriptions : 081 43 56 58 ou info@asppn.be

19/10/2018

SPECTACLE D'IMPROVISATION

Trio d'impro « Ouvrir le dialogue »

« Ouvrir le dialogue ... »
Trio d'impro

Vendredi 19 octobre 2018 à 20h00

Suivi d'une dégustation de produits du terroir

maya Cocoa

Organisé par la Plate-forme des soins palliatifs de la province de Luxembourg

Dans le cadre de la journée mondiale des soins palliatifs

Production : L'art de l'inattendu « mettre en lien les personnes et les idées. »

Places limitées
Participation : 5 €
Inscription : secretariatsp.provlux@outlook.be
Possibilité de garderie

Studio des Carmes
Rue des Carmes, 3
6900 Marche-en-Famenne

- » Organisé par la Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs de la Province de Luxembourg
- » Horaire : 20h00
- » Lieu : Studio des Carmes, Rue des Carmes, 3 à 6900 Marche-en-Famenne
- » PAF : 5€
- » Inscription : secretariatsp.provlux@outlook.be

OCTOBRE 2018**01/10/2018**

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

4-5/10/20188^{ÈME} CONGRÈS INTERNATIONAL FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES**Fin de vie, faim de vie : bilans et perspectives éthiques d'une facette des soins palliatifs pédiatriques**

Au cours de ce congrès seront abordées en plénière, mais aussi en ateliers, différentes thématiques autour des questions de la fin de vie de l'enfant.

- » Organisé par le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques
- » Lieu : Palais des Congrès de Liège, Esplanade de l'Europe, 2 à 4020 Liège
- » Ouverture des inscriptions au 1er juin 2018
- » Voir <http://www.chc.be/Services/Services-medicaux/Pediatrie/Agenda/Fin-de-vie,-faim-d-une-vie.aspx>

17/10/2018

DEUXIÈME COLLOQUE POUR LES KINÉSITHÉRAPEUTES

Autour de la gestion de la douleur

- » Organisé par la Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Hainaut oriental en collaboration avec la SERK

- » Intervenants : J. Noel, C. Berlemont et L. Evers
- » Lieu : Point Centre (Aéropôle de Gosselies), Avenue G. Lemaître, 19 à 6041 Gosselies
- » Renseignements : 071 92 55 40 ou soins.palliatifs@palliatifs.be
- » http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/PF_Char_Journ%C3%A9Kin%C3%A920181017.pdf

18/10/2018

ACTIVITÉ POUR ENDEUILLÉS

Café-Deuil en soirée

- » Voir ci-avant mais horaire de 19h à 21h

22/10 au 13/11/2018

EXPO PHOTOS

La mort, parlons-en tant qu'il fait beau !

Manifestation dont l'objectif est de lutter contre les tabous et les préjugés qui entourent les soins palliatifs et d'en montrer d'autres représentations plus en accord avec le modèle actuel

- » Exposition photos organisée par la Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs avec le soutien de la Fédération Wallonie-Bruxelles
- » Conférence de Gabriel Ringlet le 23/10 de 16h00 à 18h00, suivie du vernissage de l'exposition de 18h00 à 19h30
- » Lieu : Ministère de la FWB, Atrium de l'espace 27 septembre, Bld Léopold II, 44 à 1080 Bruxelles de 8h00 à 18h30 (fermé les samedis et dimanches)
- » Entrée gratuite mais inscription obligatoire
- » Informations et inscriptions : <https://www.fbsp-bfpz.org/>

NOVEMBRE 2018**05/11/2018**

ACTIVITÉ POUR ENDEUILLÉS

Café-Deuil

- » Voir ci-avant

6/11/2018

JOURNÉE D'ÉTUDE

L'accompagnement de la personne handicapée dans sa traversée du deuil

Outre l'intervention de Jean-Michel Longneaux, le programme proposera des témoignages de professionnels et la présentation d'un nouvel outil didactique.

- » Organisé par Aiguillages, service de la Pastorale du diocèse de Tournai
- » Adresse : Chaussée de Maubeuge, 457 à 7024 Ciplly
- » Horaire : de 9h00 à 15h45
- » Participation aux frais : 35€ (repas non compris)
- » Renseignements : 069 45 26 64 – oriane.doye@evechetournai.be
- » http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/Aiguillages_Journ%C3%A9e_Deuil_20181106_Invitation.pdf

12/11/2018

SYMPOSIUM

Soins palliatifs et multiculturalité, parlons-en !

- » Symposium organisé par Fédération Bruxelloise des Soins Palliatifs et Continus, suivi d'un drink et de la visite de l'exposition (voir Expo photo p. 50)
- » Lieu et horaire : Ministère de la FWB, Atrium de l'espace 27 septembre, Bld Léopold II, 44 à 1080 Bruxelles de 9h00 à 14h00
- » Entrée gratuite mais inscription obligatoire
- » Informations et inscriptions : www.fbsp-bfpz.org

14-15-16/11/201835^{ÈME} CONGRÈS DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PSYCHO-ONCOLOGIE**« Cancers et chronicité : une nouvelle donne ? »**

- » Organisé par la SFPO sous la présidence du Pr Frédéric MARCHAL, chirurgien oncologue, directeur des enseignements, ICL, Nancy
- » Lieu : Centre des Congrès, Place de la République, 1 à Nancy
- » Renseignements : <http://www.congres-sfpo.com/>

16/11 au 2/12/2018

EXPO PHOTOS

La mort, parlons-en tant qu'il fait beau !

- » Exposition photos organisée par la Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs en collaboration avec la Plate-forme des Soins Palliatifs de la Province de Liège (PSPPL)
- » Conférence de Gabriel Ringlet le 2/12 à 16h00
- » Lieu et horaires : Château de Vierset-Barse, Rue de la Coulée, 1 à 4577 Vierset-Barse, les vendredis, samedis et dimanches de 11h00 à 18h00
- » PAF : 5€, inscription souhaitée, nombre de places limité
- » Informations et inscriptions : www.fbsp-bfpz.org

DECEMBRE 2018**03/12/2018**

ACTIVITÉ POUR ENDEUILLÉS

Café-Deuil

- » Voir ci-avant

12-14/12/20188^{ÈME} INTERNATIONAL SEMINAR**Precision Medicine in Palliative and Supportive Care**

- » Organisé par European Palliative Care Research Centre
- » Lieu : Edinburgh, Scotland
- » Voir <http://pallres.org/scientific-programme>

Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien

Hainaut

- ARCSPHO - Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental**
Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai •
t 069 22 62 86 - f 069 84 72 90 • arcspho@skynet.be
Equipe de soutien - ARCSPHO
Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai •
t 069 22 62 86 - f 069 84 72 90 • arcspho@skynet.be
- Reliance - Association régionale des soins palliatifs de Mons-Borinage, la Louvière, Soignies**
Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière • t 064 57 09 68 -
f 064 57 09 69 • reliance@belgacom.net
Equipe de soutien - Reliance
Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière • t 064 57 09 68 -
f 064 57 09 69 • reliance@belgacom.net
- Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental**
Espace Santé • Boulevard Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi
• t 071 92 55 40 - f 071 70 15 31 •
soins.palliatifs@skynet.be
Equipe de soutien – 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

Brabant wallon

- Pallium - Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Brabant wallon**
Rue de Bruxelles, 8-10 • 1300 Wavre • t 010 84 39 61
- f 010 81 84 08 • pallium@palliatifs.be
Equipe de soutien - Domus
Rue de Bruxelles, 8-10 • 1300 Wavre • t 010 84 15 55
- f 010 81 84 09 • info@domusasbl.be

Namur

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

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



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

Liège

- Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège**
Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée •
t 04 342 35 12 - f 04 342 90 96 • 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
- Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone**
Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • t 087 23 00 16 -
f 087 22 54 69 • verviers@palliatifs.be
Equipe de soutien - Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone
Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • t 087 23 00 10 -
f 087 22 54 69 •
verviers.equipesoutien@palliatifs.be
- Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft**
Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • t 087 56 97 47 -
f 087 56 97 48 • palliativ.dg@skynet.be
Equipe de soutien - Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft
Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • 087 56 97 47 -
087 56 97 48