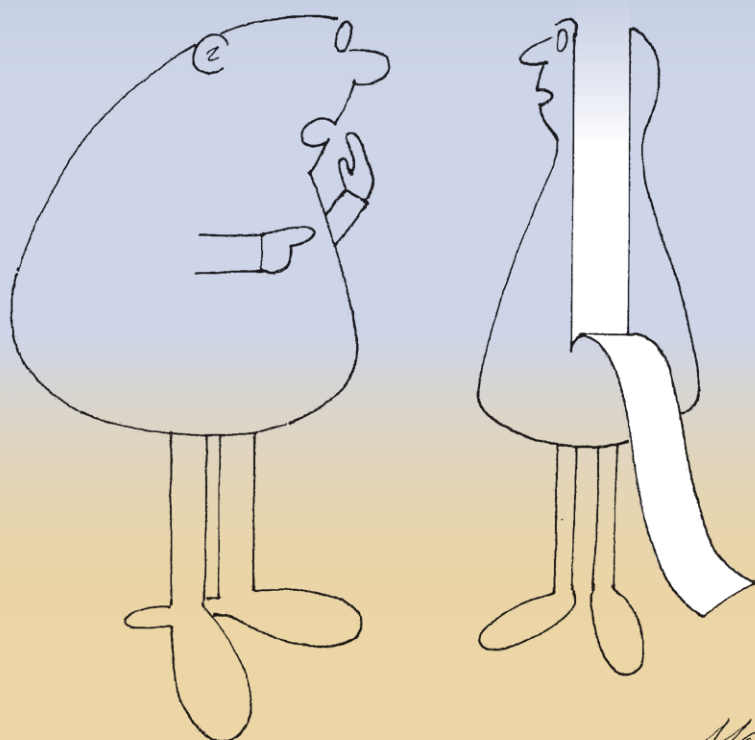


KAIROS 54

Bulletin de liaison trimestriel de l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL

Driemaandelijks contactkrant van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW

SOINS PALLIATIFS, FIN DE VIE ET HANDICAP PALLIATIEVE ZORG, LEVENSEINDE EN HANDICAP



- 2** Editorial/Voorwoord
- 3** Soins palliatifs chez les personnes atteintes de démence
- 4** Le projet de soins personnalisé et anticipé pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer – Balises pour des soins sur mesure
- 6** La Villa Indigo, un « deuxième chez soi pour les enfants gravement malades »
- 8** Autisme et vieillissement
- 9** Vignette « Domi va perdre sa maman »
- 10** Des mots, des gestes qui peuvent faire la différence
- 11** Accompagner une personne handicapée mentale en fin de vie: un chemin fait de dignité et de respect
- 13** Een mentaal gehandicapt persoon die ongeneeslijk ziek is begeleiden: een afgelegde weg van waardigheid en respect
- 15** « Comme à la maison, ... »
- 16** Le vieillissement des personnes cérébro-lésées. Quand l'accompagnement à long terme s'équilibre entre thérapie et bien-être... Expérience menée au Centre de jour La Braise
- 19** Du soin chronique au soin palliatif: quelle réalité pour la personne polyhandicapée? Le regard d'un accompagnateur psycho-social
- 21** La Fédération Bruxelloise Pluraliste des Soins Palliatifs et continus et son communiqué de presse
- 22** Nous avons lu pour vous
- 24** Agenda

Bureau de dépôt Bruxelles X
Afgiftedbureau Brussel X
P910465

Périodique trimestriel juillet-août-septembre 2014
Driemaandelijks tijdschrift juli-augustus-september 2014
Editeur responsable – Verantwoordelijke uitgever
Pr JP Van Vooren
APSPB-PVPZB
Chaussée de Louvain 479 Leuvensesteenweg
Bruxelles 1030 Brussel

Editorial/Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren

Président/Voorzitter

Chaque être humain a son identité propre et ses particularités. La relation que nous, soignants, souhaitons créer puis entretenir avec nos patients nécessite un travail d'ouverture à l'autre et d'appréhension progressive de ses spécificités.

Les professionnels de la santé que nous sommes réalisons de telles manœuvres d'approche et d'adaptation tout au long de la journée pour mieux connaître ceux dont nous avons la charge, à distance de nos propres perceptions, avis et soucis. Les difficultés se multiplient si la personne est en fin de vie. Il convient parfois, dans ces circonstances, de décoder en quelques semaines ou mois le pourquoi des réactions ou les raisons profondes de demandes ou attitudes et souffrances..., l'histoire rapportée ne permettant pas toujours d'en attendre la survenue.

Que dire alors du patient handicapé parvenu au terme de son existence d'homme, de femme et quelquefois d'enfant? Comment pénétrer l'univers d'un individu dont certains sens sont altérés au bénéfice d'autres qui se trouvent amplifiés? Comment vérifier si le souhait précis émis par un individu rongé par une démence l'est ou non dans le cadre d'un moment de lucidité? Ces soignants qui ont consacré une grande partie de leur carrière à soutenir un adolescent, finalement devenu adulte, à survivre malgré son grand handicap; ces soignants qui l'ont aidé à découvrir une qualité à sa vie différente de celle des valides mais pleine de richesse affective; ces soignants parentalisés et si dévoués..., comment les aider à accepter le fait que leur sujet de soins devra bientôt, malgré leur attention continue, mourir?

L'édition actuelle du Kairos, regorge de récits d'expériences et de descriptions émouvantes de parcours humains atypiques. On y trouve l'explication de démarches collectives mises au service de la vie mais également de sa fin. Quelques contributeurs évoquent en filigrane un sujet encore plus sensible, l'abandon ressenti par la personne handicapée lorsque le parent qui lui a consacré son temps et lui a communiqué toute l'affection

nécessaire pour lui donner le courage de continuer, lorsque cet aîné, ce confident et support de toujours, s'éteint en premier, lui-même vaincu par la maladie.

Des leçons et des réflexions qui vous enrichiront.

Les dernières pages sont consacrées à la Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs dont les rôles définis et assumés sont complémentaires de ceux de notre plate-forme, notamment celui de préciser auprès des pouvoirs de tutelle et du politique ce que les mots «soins palliatifs» signifient, ce dont nos équipes ont besoin pour que tout citoyen puisse un jour bénéficier, quels que soient son origine, sa naissance ou son handicap, d'un accompagnement adapté digne de ce nom.

Elk individu heeft zijn eigen identiteit en zijn bijzonderheden. De relatie die wij, zorgverleners, wensen tot stand te brengen en te onderhouden met onze patiënten, vereist een geest van openheid naar de andere en een progressieve kennis en begrip van zijn specificiteiten.

Als gezondheidswerkers zijn wij heel de dag bezig met zulke benaderings- en aanpassingstechnieken om diegenen waarover we de zorg hebben beter te leren kennen, terwijl we abstractie maken van onze eigen percepties, meningen en zorgen. Dit wordt nog moeilijker als de persoon aan zijn levens einde komt. In die omstandigheden moet men soms, op enkele weken of maanden tijd, het waarom van bepaalde reacties of de dieperliggende redenen van bepaalde aanvragen, houdingen... decoderen omdat het gemelde verhaal niet altijd toelaat deze te verklaren.

En wat te zeggen van de gehandicapte patiënt die aan het einde van zijn bestaan als man, vrouw of soms zelfs kind gekomen is? Hoe de leefwereld van een individu binnenvoeren waarvan sommigen zintuigen

aangetast zijn ten voordele van bepaalde andere die versterkt zijn? Hoe na te gaan of de preciese wens van een individu, aangetast door een dementie, wel of niet in een moment van helderheid geuit is?

Deze zorgverleners die een groot deel van hun carrière besteed hebben aan het helpen overleven – ondanks de handicap – van een adolescent, die ze hebben zien opgroeien tot volwassene; deze zorgverleners die hem geholpen hebben een levenskwaliteit te ontdekken, verschillend van deze van valide personen maar vol diepe affectie; hoe deze zó toegewijde zorgverleners te helpen het feit te aanvaarden dat het onderwerp van hun zorg binnenkort, ondanks hun continue zorgen, zal sterven?

Het huidige nummer van Kairos staat vol met verhalen en ontroerende beschrijvingen van atypische menselijke ervaringen. Men vindt er de uitleg over gemeenschappelijke procedures met betrekking tot het leven maar ook met het einde ervan. Enkele bijdragen kaarten een nog gevoeliger onderwerp aan, nl. het gevoel van in de steek gelaten te zijn dat de gehandicapte persoon kan ervaren als zijn ouder die veel tijd aan hem besteed heeft en die hem alle nodige genegenheid gegeven heeft om hem zó de moed te geven door te gaan; als deze oudere, deze vertrouweling en steun van altijd, eerst komt te overlijden, zelf geveld door de ziekte.

Wij zijn ervan overtuigd dat deze beschouwingen u zullen verrukken!

De laatste pagina's zijn gewijd aan de "Brusselse Federatie van Palliatieve Zorg" waarvan de doelstellingen complementair zijn aan deze van ons platform, nl. het preciseren van de betekenis van het begrip "palliatieve zorg" aan de politieke en toezicht houdende bevoegdheden zodat elke burger, ongeacht zijn origine, zijn geboorte of zijn handicap, op een dag zal kunnen genieten van een aangepaste begeleiding, die naam waardig.

Soins Palliatifs chez les personnes atteintes de démence



Quai aux Pierres de Taille 37-39 n° 2
1000 Bruxelles
Tél. : 02 428 28 19
www.alzheimerbelgique.be

Si la fin de vie pose des questions éthiques, la maladie d'Alzheimer vient amplifier ce questionnement par ses caractéristiques propres : les difficultés de communication avec la personne malade, l'opposition aux soins et aux traitements...

Difficultés rencontrées avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Trois sources de difficultés ont été mises en évidence parmi celles rencontrées par les unités de soins palliatifs :

- la communication avec le malade
- l'évaluation de la douleur
- les problèmes d'alimentation et de dénutrition

Sans le recours à une équipe spécialisée, il n'y a que rarement une réponse adéquate à ces difficultés.

La communication n'est plus recherchée, la douleur est non évaluée et donc non recon nue et l'alimentation bien souvent forcée.

Difficultés rencontrées pour le recours aux soins palliatifs

► L'absence de directives anticipées

Force est de reconnaître que dans le cas des personnes atteintes de déclin cognitif, en particulier à un stade débutant, parler d'avenir et réfléchir à sa fin de vie est difficile. Pourtant une concertation reste possible avec des personnes atteintes de déclin cognitif et ce même tard dans la maladie. Nous vous renvoyons à la publication de la Fondation Roi Baudouin « Penser plus tôt... à plus tard » (mai 2011). La FRB a organisé à cette fin un dialogue autour de l'application du projet de soins personnalisés et anticipés en Belgique.

► L'incompréhension des familles et des soignants face aux changements de stratégie quant à l'alimentation

Tout au long de l'évolution de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté, il a été répété à la famille et aux professionnels qui assurent le repas qu'il était crucial de suivre une alimentation correcte, d'éviter une dénutrition, un amaigrissement.

Il a été répété que cela permettait de ralentir le processus de la maladie.

En conséquence, les familles ou ceux qui encadrent le repas sont dans l'incompréhension, le désarroi face à ce changement d'attitude, ce changement de stratégie. Ils n'acceptent pas que l'on ne tente pas de prolonger l'alimentation par tous les moyens. (cf. Arrêt éventuel de l'alimentation en phase évoluée de la maladie d'Alzheimer, Dr. P. Cassaigne 2007-2008).

Il faut que la fin de vie soit envisagée lors de l'entrée en maison de repos et de soins pour permettre aux proches de se préparer à cette éventualité et non pas de leur demander de décider dans l'urgence.

Cette discussion avec les familles permet d'aborder les méthodes d'alimentation artificielle, les motifs pour lesquels elles sont inadaptées en phase évoluée.

► Détection et évaluation de la douleur

Des échelles existent d'évaluation de la douleur chez des personnes non communicantes mais elles ne sont pas enseignées ni pratiquées.

Une croyance trop répandue chez les soignants en est la cause : il ne souffre plus... comme d'ailleurs il ne comprend plus ... réduisant le malade à l'état d'objet et non plus de sujet !

Or comme le dit le Professeur Pepersack, des études ont bien montré que les personnes démentes présentaient la même sensibilité à la douleur, comme pour tout un chacun, et l'utilisation d'échelles d'hétéro-évaluation devrait être généralisée.

En conclusion

Une approche palliative de la fin de vie d'une personne atteinte de démence doit être mise en place pour assurer le bien-être du malade et de ses proches jusqu'au bout.

Cette information doit être donnée aux proches, tant à domicile qu'en institution, dans le cadre si possible d'un projet de soins personnalisé et anticipé.

Marguerite Mormal

Présidente

ASBL Alzheimer Belgique

Le projet de soins personnalisé et anticipé pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Balises pour des soins sur mesure

La Fondation Roi Baudouin a mené des réflexions sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage depuis 2007¹. En interrogeant les personnes concernées et leurs familles, il est rapidement apparu que celles-ci étaient peu sollicitées pour donner leur avis, participer aux décisions les concernant et que même dans ce cas, leurs volontés étaient peu prises en considération, en particulier au moment de la fin de vie.

Anticiper un projet de soins personnalisé: une bonne idée ?

Un projet de soins personnalisé et anticipé (PSPA) est un processus par lequel une personne, en concertation avec ses proches et ses soignants, formule à l'avance des objectifs et des choix relatifs à la manière dont elle souhaite que l'on prenne soin d'elle si elle n'est plus en mesure de les assumer elle-même.

– Cela peut concerner le lieu de vie, la désignation d'une personne de confiance, les valeurs et préférences personnelles, la fin de vie,...

– L'élaboration d'un document peut servir de support aux décisions prises, mais ne constitue pas l'objectif central de la démarche.

Rapport FRB

Après une recherche de littérature sur l'"Advance care planning" et sa mise en pratique principalement dans les pays anglo-saxons, nous avons donné la parole aux citoyens, aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, à leur famille et aux acteurs de terrain². Ensuite nous avons voulu encourager la mise en pratique avec les personnes atteintes de difficultés cognitives³. Ceci fait l'objet d'un troisième rapport qui sera présenté le 5 décembre 2014 lors d'un colloque et qui reprend des pistes de réflexion issues d'une recherche-action menée avec 12 projets-pilotes en Belgique (2013-2014)⁴.

Douze projets ont été sélectionnés en Flandre, en Wallonie et à Bruxelles couvrant une grande diversité d'institutions et organisations (services hospitaliers, MR-MRS, plateformes dédiées à la maladie d'Alzheimer, aux soins palliatifs, service intégré de soins à domicile, associations de soutien aux malades et à leurs proches). Tous se sont engagés à développer leur propre vision, à mettre sur pied ou renforcer une culture de la communication en impliquant la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer et son entourage, ainsi qu'à mettre en pratique au sein de son organisation l'élaboration de projets de soins personnalisés pour ces personnes.

Ceci n'est pas toujours facile et la première étape consiste à briser un tabou et oser parler du futur.

Je préfère ne pas y penser, ça m'effraie trop

Citoyen, rapport FRB

A partir du moment où l'on admet qu'un certain degré de dépendance s'installe, il devient possible d'envisager la vieillesse et la maladie avec plus de sérénité, sans devoir abdiquer de tous ses droits et désirs. Au cas où la personne n'entame pas elle-même la réflexion, l'entourage familial et professionnel est invité à aborder, au rythme de la personne concernée, les différents aspects du projet de soins (ou même de vie) personnalisé et

anticipé. Et à cet égard, il faut rester attentif aux signes non-verbaux.

J'ai toujours pensé que je blesserais ma mère en lui parlant de son avenir, qu'elle pourrait croire que je veux me débarasser d'elle. Mais finalement, je me dis que ce serait une preuve d'amour de ma part que d'organiser ce questionnement avec elle...

Fille d'une malade Alzheimer, rapport FRB

L'élément principal est de cerner ce que la personne souhaite pour son avenir. Chaque personne a sa manière de concevoir sa propre autonomie et certains peuvent en effet souhaiter s'en remettre à leurs proches ou à leur médecin, ou au contraire laisser leurs proches à l'écart.

Tout en gardant ce point à l'esprit, il est important de chercher un équilibre avec les souhaits/possibilités de l'environnement proche. Les proches sont aussi invités à s'interroger sur leur propre attitude, parfois paternaliste ou protectrice à l'excès.

Les chercheurs ont observé l'importance de considérer la personne dans sa globalité, tout en tenant compte de ce dont elle veut faire part (ses priorités) et de ses propres capacités.

Le risque principal est de perdre de vue l'un des deux versants du PSPA: soit les souhaits quotidiens, soit les préférences médicales. Or, ces deux aspects sont a priori aussi importants pour la personne et doivent donc être proposés l'un et l'autre au choix des individus.

Présomption de compétence

D'une part le projet de soins personnalisé et anticipé n'est pas réservé qu'aux seules personnes atteintes de difficultés cognitives et d'autre part, ce n'est pas parce qu'on est déjà à un stade avancé de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée que le

dialogue autour du projet de soins est exclu même s'il est plus difficile.

Dans notre projet, nous ne voulons exclure aucune phase de la démence, bien que l'entretien soit moins évident (voire impossible) aux stades plus avancés de la maladie. Il est impossible de prédire si l'entretien sera une réussite ou un échec (cela varie d'une personne à l'autre et cela dépend du moment), ni d'associer cette réussite ou cet échec à une phase ou une forme de démence.

De Ruyschaert, MRS

Les principes qui président à l'évaluation des compétences sont les suivants⁶ :

- Par présupposé initial, sauf s'il existe une décision judiciaire allant en sens contraire, tout citoyen majeur – y compris les sujets fragiles et vulnérables – est capable de prendre ses propres décisions et gérer ses affaires.
- L'aptitude à prendre des décisions est toujours situationnelle et spécifique. Concrètement cela signifie que l'on n'évaluera pas la compétence d'une personne juridiquement capable en disant qu'elle est inapte à prendre des décisions, mais on se demandera si elle est apte à un moment dans le temps de prendre telle décision, dans tel contexte.
- L'aptitude à prendre une décision ne peut être déduite des seules considérations liées à l'âge, aux apparences, à la condition ou à l'un ou l'autre aspect du comportement.
- L'aptitude peut être assistée. Si la personne rencontre des difficultés dans la prise de décision, avant de la juger incompétente, on mettra tout en œuvre pour lui porter assistance afin de voir, si avec une aide appropriée, elle est en mesure de décider.

Faut-il consigner les souhaits par écrit ?

L'expression de la personne concernant ses souhaits par rapport à sa fin de vie ne peut se réduire à une compilation de données. Certes, il est important de connaître l'histoire du patient ou du résident en maison de repos (et de soins) pour mieux l'accompagner, mais ce qui reste essentiel, c'est la possibilité que celui-ci soit réellement convoqué à mener ce dialogue existentiel au sujet de son être vivant se dirigeant vers la finitude. (...)

Nous percevons un risque qu'à travers ce processus de dialogue et ce support écrit, on encourage une culture des normes institutionnelles de tendance rationalisante et procédurière qui viendraient se substituer à la motivation de sollicitude et d'humanité qui a initié notre démarche d'ouverture et de soutien au dialogue de la fin de vie.

Pallium

De manière générale il ressort souvent que pour comprendre la perspective des personnes atteintes et les amener à exprimer ce qui est important pour elles, un dialogue ouvert est préférable à des questions qui seraient préformatées. Il est important de s'adapter à leur langage, à leur rythme ; et par ailleurs, de les soutenir pour leur permettre de rester acteur du processus. Le respect de leur singularité dans ce processus d'exploration continue est considéré comme prioritaire pour éviter le risque d'une fragilisation supplémentaire.

Afin de garantir en permanence des soins de qualité, adaptés aux souhaits du patient et de son entourage, il est important qu'il y ait une continuité suffisante entre les différents établissements de soins et que les souhaits de la personne la suivent tout au long de son trajet de soins/de vie. La rédaction de documents ne constitue pas l'objectif prioritaire du PSPA. Comme il a été souligné à plusieurs reprises, le PSPA devrait être un processus de dialogue continu. Cependant, si l'on veut maximiser les chances que les souhaits soient entendus (surtout en situations de crise, de décision à prendre en urgence), il est recommandé de les consigner par écrit.

La question aujourd'hui n'est plus tant de savoir s'il est pertinent, aisé ou réaliste de proposer à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer de se projeter dans l'avenir ou de graver dans le marbre ses souhaits, mais bien de créer et d'imaginer le plus tôt possible les conditions pour que cette volonté puisse, malgré la maladie, exister et s'exprimer, si besoin en des formes multiples.

Partir de ce postulat, c'est alors ouvrir (sans pour autant l'imposer) aux personnes malades qui le souhaitent un espace des possibles souvent insoupçonné parce que dissimulé par ce diagnostic...

F. Palermi, 2012

Gombault B., Sakali S.

Responsables de projet

et Rauws G.

Directeur

1. Voir à ce sujet les rapports de la FRB dans la série « Apprivoiser la maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées) » disponibles sur son site <http://www.kbs-frb.be>

2. Deliens, L., De Gendt, C., D'Haene, I., Meeussen, K., Van den Block, L., vander Stichele, R.

La planification anticipée des soins : la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints et leurs proches – N° de commande 1874.

3. Rondia, K. et Raeymaekers, P. *Penser plus tôt... à plus tard* – Projet de soins personnalisé et anticipé : Réflexions sur son application en Belgique avec une attention particulière pour le déclin cognitif – N° de commande 2071.

4. Recherche action menée par deux équipes : Réseau BRAISES : Sylvie Carboneille et Natalie Rigaux, LUCAS – KU Leuven : Aline Sevenants et Anja Declercq. Cet article est largement inspiré du rapport de recherche à paraître fin 2014.

5. X. Seron, *Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive – Pour des interactions réussies*, Fondation Roi Baudouin, n° de commande 2095.

La Villa Indigo, un « deuxième chez soi » pour les enfants gravement malades



Rue Colonel Bourg 156A
1140 Evere
Tél. : 02/205 09 00
www.villaindigo.be

Présentation du projet

Voici bientôt 4 ans que la Villa Indigo a ouvert ses portes dans un grand parc verdoyant à Evere. Beaucoup de rires d'enfants ont déjà résonné dans nos murs. En effet, plus de 250 familles ont déjà pu bénéficier de séjours de répit.

Quel est le sens de ce grand projet à taille humaine ? Comment les séjours sont-ils organisés ?

Le traitement à domicile d'un enfant ou d'un adolescent gravement malade affecte non seulement sa propre vie mais aussi celle de ses proches. Les parents, souvent esseulés dans ce cheminement aux côtés de leur enfant, s'épuisent. Jusqu'il y a peu, en Belgique, ils n'avaient souvent d'autre choix que l'hôpital pour prendre soin de leur enfant, le temps de se ressourcer un peu. Or, en dehors d'une maladie aiguë, un séjour dans une unité de soins hospitalière est inadapté aux besoins de l'enfant. C'est pour répondre à ce manque de structure entre le milieu hospitalier et le domicile que la Villa Indigo, maison de répit de Bruxelles-Capitale, a vu le jour en 2011. En nous confiant leur enfant pendant quelques jours par an, les parents peuvent retrouver l'énergie nécessaire pour accompagner au mieux leur enfant tout au long de sa maladie.

Conscients des sentiments éprouvés par les parents tiraillés entre l'épuisement et la culpabilité à l'idée de confier leur enfant, les soignants de la Villa Indigo mettent tout en œuvre pour « prendre le relais » dans un cadre de vie proche de la vie familiale. Une équipe de soignants et une équipe d'animation travaillent ensemble pour offrir un séjour à la hauteur des attentes de l'enfant et de ses parents, tout en tenant compte des désirs et des capacités de l'enfant.

Ce projet bicommunautaire est soutenu par la Cocom et l'INAMI. Une convention avec l'INAMI nous permet d'accueillir les enfants pour différentes périodes allant jusqu'à 32 jours par année civile. Dix enfants, âgés

de 0 à 18 ans accomplis, peuvent être accueillis pour des séjours résidentiels. Grâce à l'intervention de l'INAMI et de la Cocom dans les frais de séjour, le coût d'une nuit passée à la Villa Indigo est de 5,44 euros à charge des parents.

Depuis un an, une convention avec la Cocom nous a permis d'ouvrir une nouvelle porte. En effet, des enfants peuvent être accueillis en journée, en dehors des week-ends et vacances scolaires. Le coût de la journée est de 10 euros à charge des parents.

Une autre de nos missions est d'offrir des séjours de répit aux enfants qui bénéficient d'un accompagnement palliatif dans le déroulement de leur maladie.

Concrètement, afin de faire connaissance avec l'enfant et sa famille et de répondre au mieux à leurs besoins, chaque demande est examinée avec attention. Des séjours de pré-accueil sont organisés pour permettre à l'enfant de faire connaissance avec les lieux et l'équipe. Après évaluation de ces séjours, ce sont ensuite les parents qui organisent les « vacances » de leur enfant à la Villa Indigo ! Deux appartements sont également disponibles pour les parents qui souhaitent rester un jour ou deux afin de faciliter l'adaptation de leur enfant à ce nouvel environnement.

Nous avons tissé des liens avec « le Phare » à Montréal. Le Phare se définit comme une maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec, offrant à la fois séjours de répit de divers types et soins de fin de vie (<http://www.phare-lighthouse.com/fr>). Les échanges de vécu et d'expérience entre nos 2 maisons sont d'une grande richesse et parfois source d'inspiration tant pour les uns que pour les autres.

Aujourd'hui, nous pouvons dire que les trois premières années de fonctionnement



reflètent un bilan positif. La Villa Indigo apporte une réponse à la détresse de ces familles en souffrance tant physique que morale. Le projet répond à un besoin. Les familles en témoignent. Le concept de répit doit continuer à s'installer dans les mentalités tant des pédiatres, médecins et aidants proches auprès des enfants malades et de leur famille qu'auprès des parents qui méritent tout notre soutien.

Maladie, handicap, répit et soins palliatifs pédiatriques

Qui sont les enfants accueillis à la Villa Indigo ?

Une grande majorité des enfants accueillis sont des enfants atteints d'un handicap : pathologie d'origine neurologique, génétique ou chromosomique. Nous accueillons également des enfants atteints de pathologies oncologiques, de troubles liés à une pathologie néonatale, de maladies cardiaques, digestives, endocriniennes...

Ces enfants sont souvent dépendants d'une aide importante pour la plupart des activités de la vie quotidienne. C'est pourquoi nous leur offrons un encadrement adapté 24h/24, entouré d'une équipe pédiatrique médicale et paramédicale formée à la prise en charge d'enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap. Notre maison dispose également de toute l'infrastructure destinée aux enfants à mobilité réduite : accès aux chambres et lieux de vie de plain-pied, lève-personnes,...

La convention avec l'INAMI reprend 5 groupes d'enfants accueillis à la villa indigo :

1. Les enfants présentant une **maladie qui peut entraîner une mort prématurée** et dont le traitement intensif prolongé peut échouer (cancer, maladie cardiaque, maladie rénale...)
2. Les enfants dont la **maladie entraîne inévitablement une mort prématurée**. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger une vie de qualité et à leur permettre de participer à des activités normales pour leur âge (mucoviscidose, dystrophie musculaire...)
3. Les enfants présentant une **maladie progressive sans espoir de guérison**. Les traitements sont palliatifs et peuvent

- s'étendre sur plusieurs années (maladie de Batten, mucopolysaccharidose...)
4. Les enfants présentant une **maladie non progressive accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complication** non prévisibles avec détérioration sévère de leur état (accidents avec atteintes neurologiques, paralysie cérébrale grave,...)
5. Les **nouveau-nés** dont la **survie** est fortement **menacée**.

Ces 5 groupes concernent les groupes d'enfants repris dans la définition des soins palliatifs pédiatriques publiée en 2007 par l'Association Européenne de Soins Palliatifs (eapcnet.eu)

Comme le mentionne très bien la définition des soins palliatifs pédiatriques, l'accompagnement offert à un enfant gravement malade débute dès l'annonce du diagnostic quelle que soit l'évolution de la pathologie.

C'est dans cette philosophie que viennent s'inscrire les soins de répit, véritable nécessité pour les familles qui accompagnent au quotidien un enfant malade ou handicapé.

En effet, avec l'évolution des techniques de diagnostic et de traitement, de plus en plus d'enfants qui avant décédaient voient aujourd'hui leur **espérance de vie prolongée** dans un contexte de prise en charge souvent lourde et difficile à vivre pour les proches.

Vu le **contexte socio-économique** belge et européen, les hôpitaux sont actuellement réservés au diagnostic et au traitement de situations aiguës, limitant les séjours à un **nombre de jours d'hospitalisation minimum**.

Pour les familles, souvent submergées par les difficultés qu'engendrent la prise en charge d'un enfant malade à domicile, il est donc primordial de pouvoir offrir un espace de répit, leur permettant un instant de pouvoir **lâcher prise** et confier leur enfant à du personnel qualifié dans un environnement adapté. L'objectif est de **prévenir l'épuisement** des proches tout en offrant à l'enfant un séjour agréable.

Ces soins de répit doivent être offerts à l'enfant malade et sa famille **en lien avec les équipes de liaison** qui interviennent à domicile de façon à assurer une prise en charge globale optimale et une continuité dans les soins.

En collaboration avec ces équipes de liaison, la Villa Indigo accueille des enfants atteints de maladies évolutives qui mèneront vers une fin de vie. Dans cette perspective, notre maison pourrait être une option supplémentaire pour ces enfants et leur famille lorsqu'un accompagnement palliatif à domicile ou une fin de vie à l'hôpital ne peuvent s'organiser ou ne rencontrent pas les souhaits de l'enfant et sa famille.

Docteur Vanessa Largent
Pédiatre de la Villa Indigo
Anne-Catherine Dubois
Infirmière coordinatrice

«L'histoire d'Allan ou ma rencontre avec la maison de répit»

« Je connaissais la Villa Indigo depuis son ouverture ou plutôt je croyais la connaître. J'avais même eu l'occasion de visiter, d'admirer l'espace des lieux, le jardin, le jacuzzi mais pour moi, ce n'était clairement pas une infrastructure destinée aux patients d'hématologie et oncologie pédiatrique immunodéprimés par leur chimiothérapie et généralement bien entourés de leur famille. La Villa Indigo offrait de courts séjours résidentiels à des enfants souffrant d'un handicap ou d'une maladie évolutive afin de permettre aux proches de se ressourcer, de faire une pause. Donc pas pour nous... »

En 2013, Allan un adolescent de 16 ans délaissé par sa famille, petit délinquant, traité pour une leucémie lymphoblastique aiguë avait besoin d'un break urgent après une hospitalisation de plusieurs mois et avant d'entamer une greffe médullaire. En 48h, il a pu être accueilli à la Villa Indigo où toutes les mesures ont été respectées. Il est revenu de ce court séjour, boosté, avec pleins d'étoiles dans les yeux et me disant : « j'y retournerai après ma greffe. « Quel bonheur! Il avait vécu une semaine de magie et enfin s'était senti reconnu comme une personne. Après sa greffe, il est reparti se reposer là-bas de nouveau comme promis avant un essai de remise en situation familiale. Allan a malheureusement rechuté quelques mois plus tard, Il a dû être réhospitalisé. Il savait que la maladie était la plus forte et que ses jours étaient comptés. Il a demandé un dernier séjour à la Villa indigo où il s'en est allé 5 jours plus tard entouré des personnes qu'il aimait tant de la Villa Indigo ainsi que du personnel des Cliniques Saint Luc qui l'avait si bien suivi à l'étage.

Maintenant, je peux dire : je connais la Villa Indigo comme lieu de vacances, de repos et également comme lieu d'accompagnement de soins palliatifs. Allan m'a aussi permis de rencontrer là-bas des gens merveilleux, de grande qualité humaine et à l'écoute. Ce fut un réel plaisir de travailler avec eux, même dans cette situation difficile. »

Pr. Bénédicte Brichard

Chef du service d'onco-hématologie pédiatrique des Cliniques Universitaires Saint-Luc (Bruxelles)





Mistral a ouvert ses portes, il y a déjà 20 ans. Nous accueillons 30 personnes adultes toutes atteintes d'autisme sévère ou profond, souffrant de troubles importants du comportement (automutilation, hétéro agression, destruction de matériel, potomanie, polyphagie).

Les premières années de vie de notre institution ont été difficiles. Nous nous retrouvions avec des personnes qui pour la plupart, sortaient de psychiatrie et qui n'avaient pour ainsi dire plus aucune notion de la vie en groupe. Grâce à nos approches éducationnelles et relationnelles empreintes de la philosophie snoezelen (stimulation multisensorielle contrôlée, une pratique visant à éveiller la sensorialité de la personne stimulée, dans une ambiance sécurisante) nous leur avons réappris à vivre en société de manière décente. Nous avons pu installer une relation de confiance découlant sur un climat serein permettant à chacun d'évoluer selon ses propres compétences. Grâce à notre acharnement et aux capacités étonnantes de nos résidents, les moments d'angoisses et d'agressivité se sont atténués voire pour certains, ont totalement disparus.

Mais les années passant, notre population vieillissant, d'autres problèmes se sont surajoutés à l'autisme. Nous avons vu apparaître des problèmes de santé et/ou de mobilité mettant certains résidents en danger face aux autres personnes restant plus alertes.

Après plusieurs hospitalisations de nos résidents, nous avons alors initié, en 2009, une réflexion concrète sur le thème de la mobilité et du vieillissement de notre population.

Evolution inéluctable de nos résidents qui n'est évidemment pas sans conséquence sur le fonctionnement organisationnel.

Notre première action a été une refonte de nos quatre foyers en y intégrant un foyer

« mobilité et vieillissement » sans modification du nombre total de résidents accueillis et de lieux de vie interne afin de rester dans une enveloppe budgétaire raisonnable. Cependant, il est très vite apparu que s'il s'avère que nos résidents vieillissent, et vieillissent en moyenne plus vite que la plupart d'entre nous au vu de leur trop souvent lourd passé psychiatrique, la moyenne de notre population n'atteint pas les quarante années d'existence.

Pouvait-on alors encore parler de foyer « vieillissant » ?

Afin de rester en phase avec la réalité tout en respectant la philosophie de base du projet qui était d'accompagner au maximum nos résidents dans leur évolution au sein de notre organisation, l'idée du « Cantou » s'est alors imposée à nous. Ce concept étant une suite logique à la philosophie « snoezelen » (bien plus qu'un outil) que nous avons mis en place au sein du service depuis sa création. Notre vision du « Cantou », en lien avec la définition défendue par l'association belge des Cantous, est tout d'abord une référence directe à l'atmosphère familiale, avec tout ce que cela comporte de chaleur, de communication et de compréhension.

C'est tourner la page à la réorientation en accueil médicalisé ; Tourner la page ne signifie pas oublier la nécessité de soins médicaux mais la personne vieillissante a aussi

besoin de se retrouver dans un cocon familial. L'initiative du Cantou vise à adapter ou à créer un lieu de vie rassemblant des personnes au profil le plus homogène possible sur le plan de leur rythme de vie.

C'est concevoir des endroits qui respectent au mieux les besoins de nos personnes vieillissantes. Idéalement, les chambres des résidents seront toutes regroupées autour d'un lieu de vie privilégiant la lumière. Cette situation favorise le confort, la stimulation des personnes et une meilleure surveillance par le personnel éducatif et soignant.

Ce modèle de prise en charge tente de mettre l'accent sur la qualité de l'alimentation ou de l'animation par exemple, autant de moyens pour obtenir une meilleure qualité de vie.

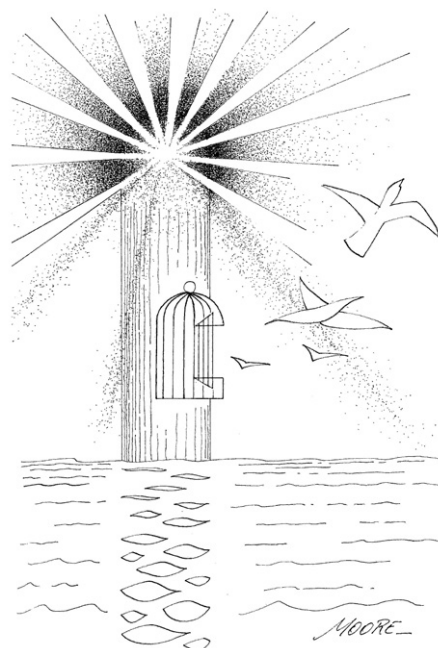
Dans notre Cantou, la famille fait partie de la communauté. Elle vient rendre visite quand elle le souhaite. Le fait d'intégrer les familles dans la vie du résident peut diminuer leur sentiment de culpabilité suite à la décision de le placer en institution.

Le personnel officiant dans le Cantou doit être stable, polyvalent et pluridisciplinaire. Nos éducateurs tentent bien entendu de maintenir une certaine structure nécessaire à l'handicap principal de nos résidents mais ont aussi le loisir d'offrir une plus grande latitude aux pensionnaires.

Ils doivent bien évidemment être épaulés par du personnel soignant (kinés, ergothérapeutes, infirmières,...) et rester souples et flexibles au niveau des horaires.

En 2011, nous avons été confrontés, dans ce nouveau groupe de vie, à notre premier décès. Difficile à comprendre, à accepter. Ce deuil nous a renvoyé à nos propres limites. Beaucoup de questions se sont posées et nous ont submergés. Notre accompagnement a-t-il été optimal ? Qu'aurions-nous pu faire pour lui rendre la vie plus sereine ? Tout avait été si vite, nous n'y étions pas préparés...

Et puis comment l'annoncer aux autres résidents ? Comment comprendre la mort lorsque l'on souffre d'un important déficit imaginaire ? Comment accepter l'absence et trouver un réconfort quand l'on souffre



d'une altération des interactions sociales ? Comment exprimer ses émotions lorsque l'on souffre d'un déficit de la communication ?

En tant que professionnels, comment pouvons-nous accompagner et donner du sens à tout cela ?

Mais déjà un deuxième évènement va nous marquer, une de nos demoiselles est atteinte de vieillissement neurologique précoce, elle qui pourtant, n'a pas 40 ans.

Il nous faut sans cesse nous adapter. Un jour, elle va bien, se déplace seule mais le lendemain, rien ne va plus et elle n'arrive pas à se mettre debout malgré le soutien d'un éducateur. Elle souffre et sa souffrance devient la nôtre...

Que faire, que penser ? Nous sommes, sans cesse, dans le questionnement, l'angoisse et l'incertitude de bien faire.

Le deuil d'une jeunesse, d'un certain travail, d'une vie, est un chemin qui demande de l'écoute, du temps, de la compréhension et surtout de l'acceptation. Or, il est souvent négligé dans une société où tout s'accélère et où on ne prend plus le temps.

Même s'il est délicat et parfois angoissant de réfléchir à nos propres souffrances, à sa propre fin, chacun y a un rôle à jouer.

Fort heureusement, des services existent, comme la plateforme Delta ou Support AHM, afin d'accompagner nos réflexions et faciliter la mise en place de solutions respectueuses pour chacun de nos résidents et pour chacun d'entre nous.

Car, nous avons besoin d'être soutenus, compris dans nos difficultés, accompagnés dans notre cheminement afin d'appréhender le mieux possible ces personnes dont nous partageons le quotidien.

Savoir gérer le vieillissement et la fin de vie de nos résidents dans la dignité font parties des missions qui sont nôtres en tant qu'acteur de la communauté sociale et professionnelle dans le secteur du handicap.

« Pour ce qui est de l'avenir, il ne s'agit pas de le prévoir mais de le rendre possible ».

Antoine de Saint-Exupéry

Pour l'asbl AAA-Mistral,
Stéphanie Kiss, Brigitte Courtois
et **Cédric Kalkmann**

Vignette

Domi va perdre sa maman. Sa maman contre qui elle se blottit quand elle a peur la nuit, sa maman qui lui tient la main bien fort quand la rue devient trop pleine de monde, de voitures, d'angoisse, sa maman qui lui traduit le monde qui les entoure, sa maman qui est rongée par le cancer.

Domi a 63 ans.

Cette maman est depuis toujours son lien vers l'extérieur. Cette maman est depuis toujours celle qui lui permet d'avoir un espace dans le monde.

Cet espace, ce n'est pas rien. C'est là que Domi a appris à rencontrer l'autre sans trop d'angoisse. C'est là que Domi a tissé son sens de l'humour. C'est là que Domi peut vivre la douceur d'être aux côtés de sa sœur et des amis de la famille.

Mais cet espace Domi ne sait pas le maintenir ouvert seule. Son handicap lui barre l'accès à une autonomie véritable. Hors l'intérieur familial de la maison, hors le cercle des visages apprivoisés, hors le rythme – toujours le même – de la journée,

Domi est prise d'attaques de panique hurlantes, effondrantes, dévastatrices.

Domi est en train de voir mourir sa maman. Elle sait la catastrophe qui arrive. Elle a perdu son papa il y a 15 ans. « Ça va faire un trou trop vide quand Maman partira ».

Il y a deux semaines la maman de Domi est décédée. Domi a un chagrin fou mais elle tient le coup. Sa sœur est à ses côtés.

• • •

Elles auront pu parler ensemble souvent -parfois avec le soutien des psychologues de Palliabru durant des entretiens familiaux- de leur vie avec leur maman mais aussi de ce qu'elles imaginent d'une vie sans leur maman. Elles auront pu aussi parler de ce qu'elles vivent chacune de leur côté, Domi disant à la psychologue ce que ça lui fait de « *subir* » ce quotidien d'infirmières inconnues qui « *débarquent à la maison à 7h du matin* », de vivre avec cette maman « *qui fait peur des fois parce qu'elle n'est plus pareille* », et sa détresse d'être sans sa maman dans la journée. Sa sœur, de son côté, racontant à une deuxième

psychologue sa douleur de devenir orpheline et de rester seule responsable de Domi, sa grande-petite sœur. Disant -dans l'anticipation anxieuse où elle-même viendrait à mourir- son souci de la protéger et de la rendre la plus autonome possible.

Le travail d'accompagnement de Palliabru, continué des mois après le décès de la mère de Domi, aura été développé sur deux axes : le soutien psychologique de Domi et de sa sœur d'une part et la constitution d'un réseau d'appuis intérieurs et extérieurs d'autre part. Ce réseau d'appuis aura été tissé au fil des mois en collaboration avec la famille mais aussi les aides familiales, les amis de la famille et les centres spécialisés, avec pour objectif de préserver au mieux l'autonomie et l'espace de vie de Domi dans sa vie future.

Vignette d'une situation prise en charge par **Marie Jarroux** et **Eléonore Grislis**, psychologues chez PALLIABRU

Des mots, des gestes qui peuvent faire la différence



ligue braille^{asbl}

Ligue Braille
Rue d'Angleterre 57
1060 Bruxelles
T : 02 533 32 11- F : 02 537 64 26
www.braille.be
<https://fr-fr.facebook.com/liguebraille>

Une personne déficiente visuelle peut être accompagnée tout au long de sa vie par différents organismes dont la Ligue Braille. Cet accompagnement social, personnel professionnel, culturel... permet à la personne de s'épanouir et de tenter de s'adapter à toute nouvelle situation. Au fur et à mesure de la vie, comme tout être humain, les besoins évoluent, les priorités changent et l'accompagnement aussi.

En fin de vie, l'accompagnement global du patient et ce surtout en soins palliatifs, peut encore prendre plus de sens lorsque ce dernier présente un handicap et à fortiori un handicap sensoriel tel que le handicap de vue.

Ce dernier n'étant pas toujours visible, il est souvent oublié dans une globalité de prise en charge. En effet, nombre de déficiences visuelles ne sont absolument pas détectables et peuvent donc amener le personnel soignant et autre à oublier que le patient présente un handicap visuel. Aucun signe extérieur ne permet de rappeler le handicap de vue. Pour rappel, une personne déficiente visuelle ne porte pas forcément de lunettes voire de grosses lunettes noires, elle peut soutenir le regard malgré l'absence de vision et se tourner vers la personne qui lui parle et ainsi donner le change. Elle ne se déplace pas non plus automatiquement avec une canne blanche ou un chien-guide.

Il est donc primordial et encore plus dans une situation de fin de vie, d'atteindre le confort maximal de la personne et le respect de cette dernière dans ce qu'elle est.

Pour ce faire, il est important que le personnel soignant et autre puissent être informés, sensibilisés aux différents gestes et

attitudes appropriés à adopter envers la personne handicapée visuelle. Une personne aveugle est une personne privée de la vue et non de l'ouïe, de la parole ou de l'intelligence.

Contrairement aux idées reçues, cela n'engendre pas des frais exorbitants pour l'institution ni un déploiement d'énergie important pour le personnel mais simplement une attention accrue à de petits mots et gestes qui, pour la personne déficiente visuelle, sont importants.

Quand vous êtes face à un malvoyant ou non-voyant, il apprécierait :

- que vous frappiez à la porte quand vous entrez, car il ne vous voit pas,
- que vous vous adressiez directement à lui et non à ses proches en parlant de lui à la troisième personne,
- que vous lui disiez qui vous êtes et ce que vous faites,
- que vous donniez à chaque objet un lieu défini et que vous ne les changiez pas de place,
- que vous lui proposiez votre aide, car parfois il peut se débrouiller seul,
- que vous lui disiez comment la table est mise et comment son repas est disposé sur son assiette,
- que vous lui lisiez un texte ou que vous lui donniez une explication s'il vous le demande,
- que vous lui proposiez de prendre votre bras au lieu de le pousser quand vous le guidez,
- que vous le préveniez quand vous quittez sa chambre. Car il suppose que vous êtes toujours là et continue de vous parler,
- que vous l'appeliez par son nom si vous lui adressez la parole dans un groupe,
- que vous ayez un peu de patience,
- que vous privilégiez les termes « devant, derrière, à gauche et à droite » plutôt que les mots « ici et là », qui sont des mots dénués de sens pour une personne aveugle/malvoyante.

Toutes ces petites attentions, entre autres, conjuguées aux soins apportés par le personnel toujours à la recherche permanente du bien-être et confort du malade, devraient permettre à ce dernier de se sentir pleinement respecté et ainsi pouvoir « vivre » ces

derniers moments cruciaux paisiblement et dans le respect de ce qu'il est.

Ne possédant pas d'expérience spécifique d'accompagnement de personnes en fin de vie souffrant d'un handicap visuel, nous ne pouvons que faire un rapprochement avec les personnes déficientes visuelles d'un âge avancé que nous rencontrons dans les maisons de repos et de soins. Le meilleur exemple que nous pouvons donner est le suivant : « Monsieur Dupond (nom d'emprunt) souffre d'un handicap visuel important qui le « force » à rester dans sa chambre la toute grande majorité du temps et à fortiori y prendre ses repas aussi. Au moment où nous rencontrons Monsieur dans sa chambre, il nous explique qu'il subit les visites du personnel sans jamais savoir qui se présente à lui, que l'aide-soignante est fâchée sur lui car tous les jours, il renverse son verre et salit ainsi deux fois plus que les autres sa chambre. Effectivement, nous pouvons constater que le personnel entre et sort de sa chambre sans, ni se présenter, ni dire la raison ou l'objet de sa venue. Il en va de même lorsque son plateau repas lui est apporté : déposer sans aucune précision, verre d'eau rempli sans le lui dire... une véritable catastrophe. Avec l'accord de Monsieur Dupond et de la direction de l'établissement, nous avons pu organiser une session de sensibilisation du personnel. Ce dernier a pris conscience de tout ce que nous pouvons énoncer ci-dessus et a appliqué certaines de nos recommandations. Lorsque quelqu'un entre maintenant dans la chambre de Monsieur, il se présente par son prénom et dit ce qu'il vient faire dans sa chambre. De plus, lorsque son plateau repas est déposé : on informe maintenant Monsieur de comment est disposé son plateau repas en utilisant les aiguilles d'une montre, que son verre est vide et qu'il peut lui-même le remplir à sa convenance. Cela peut paraître anodin ou simple mais la qualité de vie de Monsieur Dupond a changé et les relations avec le personnel aussi. Et pourtant, cela n'a pas engendré de frais supplémentaires ».

Sabine Ghysens

Responsable du service social francophone de la Ligue Braille avec l'aide précieuse d'Adeline Fischer

Accompagner une personne handicapée mentale en fin de vie: un chemin fait de dignité et de respect

Introduction

« Parler des soins palliatifs ne signifie pas toujours fin de vie et mort.

Au contraire, les soins palliatifs auprès de personnes polyhandicapées s'inscrivent dans une démarche d'accompagnement qui dure parfois toute une vie, qu'elle soit longue ou brève... Les soins palliatifs sont donc un moyen de soutien à cette vie, parfois du début à la fin. Ils ne sont qu'un instrument à notre disposition pour permettre, quand cela est nécessaire, de garder un sens et une dignité à leur vie ».

Pfister G., « Polyhandicap et soins palliatifs, quelle réalité? » Genève – Colloque du 14 juin 2002.

Cette façon du Dr G. Pfister d'envisager les soins palliatifs est une réalité vécue au quotidien par tous les professionnels et les familles auprès des personnes lourdement handicapées mentales, qu'elles soient en fin de vie ou non.

La prise en charge globale de la personne handicapée mentale demande, comme pour n'importe quelle autre personne, un accompagnement profondément humain et respectueux de sa dignité, tout au long de sa vie et jusqu'à l'extrême bout de celle-ci.

Un accompagnement palliatif spécifique pour la personne handicapée mentale

Prendre soin et accompagner des personnes handicapées mentales vers leur fin de vie, est-ce donc tellement différent que

d'accompagner dignement toute personne humaine vers sa fin de vie ?

La spécificité de cet accompagnement réside probablement dans le fait de la présence même du handicap mental qui va demander, de la part des accompagnants, un « savoir-faire » et un « savoir-être » adapté à la différence, adapté également à la difficulté ou au manque de communication verbale. Et cette difficulté majeure est un problème crucial dans l'accompagnement au quotidien.

La question première est de se préoccuper de ce dont le **résident*** a besoin, de ce qui est bon pour lui à ce moment-ci de sa vie. Il faut tenter de se mettre à son écoute, de cerner ses besoins et ses désirs, en tenant compte de toutes les dimensions de sa personne.

Cet accompagnement palliatif implique une importante notion de présence au résident, tel qu'il est, aussi démuné soit-il.

Il faut absolument veiller à maintenir les liens relationnels déjà existants : familles, professionnels, amis, autres résidents... etc.

Il est important de préserver les repères sensoriels habituels autour du résident, et de mettre en place des interventions spécifiques qui apportent du bien-être et du confort, en respectant sa dignité de personne humaine à part entière.

L'accompagnement palliatif demande un juste équilibre entre la présence active et la distance respectueuse : Laisser parfois le résident seul, ne pas vouloir toujours tout contrôler, accepter qu'il soit le seul finalement à ressentir ce qu'il est en train de vivre !

Les éducateurs, la famille, les soignants ne peuvent qu'essayer de comprendre, d'écouter, d'observer, de « décoder »... et tenter d'offrir la meilleure réponse possible à ce que le résident vit ou ressent (mal-être, angoisse, inconfort, douleur...).

Lorsque le résident vit en institution, l'attitude des professionnels vis-à-vis du résident et son accompagnement plus personnalisé, ne doit pas faire oublier les autres résidents du groupe de vie. Eux aussi peuvent être en souffrance devant ce qui se vit.

En effet, quand la vie d'un groupe est modifiée à cause d'un accompagnement plus particulier de l'un de ses membres, les autres résidents ressentent profondément ce changement, et sont susceptibles d'éprouver de la frustration, de la crainte d'être abandonnés, de l'angoisse et de l'incompréhension devant les perturbations et la dégradation de l'état de l'un d'entre eux.

Chaque résident mérite que la situation lui soit verbalisée et expliquée. Et ils ont bien souvent des compétences insoupçonnées pour réagir positivement à de telles situations !

Le travail d'équipe pluridisciplinaire trouve ici toute sa valeur et son importance : il s'agit de solliciter le dialogue avec chacun des intervenants, de partager, de faire équipe, de se donner les moyens d'envisager ensemble les valeurs à promouvoir, les orientations de travail, les meilleures méthodes d'approche, les compétences à développer...

Le résident malade en sera le premier bénéficiaire, et chaque intervenant sera moins isolé et se sentira mieux soutenu dans son vécu et sa réflexion.

Ce travail d'équipe devra s'ouvrir à d'autres professionnels et à la famille du résident.

Ce partenariat entre l'institution, l'équipe de terrain, la famille et l'équipe spécialisée en soins palliatifs sera le garant d'un accompagnement digne et respectueux du résident, dans toutes les dimensions de son être.

Ici, il faudra tout spécialement être vigilant au vécu des familles, parents et fratrie.

En effet, il est assez fréquent que l'approche de la mort ravive chez les proches du résident d'anciens vécus douloureux et réveillent les bouleversements provoqués par l'annonce du handicap. Leur donner une place de choix dans l'accompagnement de fin de vie de leur enfant (ou frère) leur permettra d'accepter plus facilement la mort de celui-ci.

Le statut professionnel particulier de l'éducateur et le lien si proche qu'il tisse avec le résident peuvent donner, dans les situations extrêmes, l'impression d'une « responsabilité excessive » et fragiliser l'éducateur.

Il est donc important de veiller à ce que l'éducateur ait des lieux de parole où il puisse renvoyer ses questions, ses peurs, ses émotions et ses difficultés.

Le partage en équipe et les supervisions constituent donc des moyens incontournables pour améliorer la disponibilité psychique du professionnel.

En effet, l'accompagnement d'un résident en fin de vie est toujours l'occasion d'une relecture de l'histoire de chaque professionnel avec le résident : les liens créés, les fragilités, les potentialités, le sens de la vie partagée.

Mais comment parler avec la personne handicapée mentale de sa propre mort ?

Pour la personne handicapée mentale, tout comme pour tout un chacun, va un jour se poser la question de savoir si elle va mourir et comment elle va mourir ?

Ici, la vérité n'est pas l'expression crue d'un diagnostic et d'un pronostic formulés en termes scientifiques qu'elle ne comprendra d'ailleurs pas.

Cette vérité à dire s'inscrit avant tout dans une relation vraie.

Car, c'est la relation et le regard posé sur l'autre qui dit la vérité.

« Le regard détermine en grande partie la dignité de toute personne, c'est lui qui stimule, qui fait vivre, qui donne sens à la vie de l'autre. Plus que toute autre, la personne handicapée mentale vit dans la

relation à l'autre et dans son regard, et finit par intérioriser totalement la manière dont elle est perçue ».

Gardou 1991

Tout au long de l'accompagnement, si le résident ne rencontre personne qui soit capable de le rejoindre au seuil de sa mort, s'il n'est entouré que de silence, voire de mensonges, il se taira ou s'isolera, tout comme le fait l'adulte auquel on ment sur l'issue de son mal.

Certains professionnels ou certaines familles diront sans doute qu'il est inutile, voire cruel de traumatiser le résident, et qu'il vaut mieux qu'il meure sans s'en rendre compte.

C'est peut-être vrai, mais à la condition que le silence sur ce qui se passe ne recouvre ni l'angoisse non dite du résident, ni les doutes et l'angoisse des accompagnants, professionnels et familles.

Il s'agit plutôt de dire une vérité progressive qui commence bien entendu par l'évitement du mensonge, et qui se contente de répondre aux questions. Si questions il y a ! Il n'en reste pas moins que tout être humain, fût-il handicapé mental, a le droit de se savoir en danger, dès lors qu'il pose des questions qui traduisent son angoisse.

Par contre, l'annonce de la gravité de son état et d'un éventuel pronostic, devrait être ramenée à quelques points essentiels :

D'abord, ne jamais dire de contre-vérités. La vérité à dire, c'est ici que l'on ne sait pas quand il ira mieux ou s'il ira mieux un jour. Et ce doute reconnu devant le résident ouvre la porte à la communication avec lui, sur sa maladie et ce qui pourrait lui advenir.

Ensuite, mieux vaut partir de ce qu'il connaît, imagine, croit ou ressent, après quoi seulement des réponses deviennent possibles.

Enfin, il est important que la personne qui aborde ces questions avec le résident soit « choisie » par lui, dans le sens où c'est souvent aux mêmes personnes que le résident s'adresse de préférence. C'est le lien, la relation qui est primordial !

Et bien souvent, ce ne sont pas tant les résidents que l'entourage familial ou éducatif qui craint de dire la vérité.

Finalement, la question n'est plus de savoir s'il faut ou non dire la vérité, mais comment partager en vérité cette réalité présente – à savoir la mort prochaine – avec le résident, et comment l'accompagner au mieux dans le respect de sa personne.

L'accompagnement palliatif relève donc de l'absolue nécessité de respecter la personne handicapée mentale comme une personne à part entière, d'écouter ses besoins, de répondre à ses interrogations et d'en prendre soin au sens large du terme.

Tout un chemin à parcourir ensemble...

Pour poursuivre la réflexion et aider les professionnels et familles dans cet accompagnement palliatif des personnes handicapées mentales, le groupe de travail « Brux'Ainés » a réalisé différents ouvrages didactiques à l'usage des personnes handicapées mentales et des professionnels pour accompagner la maladie grave, la fin de vie et le deuil.

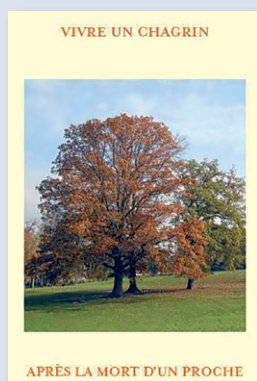
Pour davantage de renseignements, voir le site : www.bruxaines.be

Anne Bindels-Goethals

*Infirmière formatrice en soins palliatifs, gérontologie et algologie
Coordinatrice de « Brux'Ainés »*

► TROIS LIVRETS SONT DISPONIBLES :

- « Comment vivre le temps de la maladie, un chemin à parcourir ensemble ».
- « Quelqu'un que j'aime est très malade ».
- « Vivre un chagrin après la mort d'un proche ».



* la personne handicapée mentale sera nommée « résident » pour une facilité de lecture.

Een mentaal gehandicapte persoon die ongeneeslijk ziek is begeleiden: een afgelegde weg van waardigheid en respect

Inleiding

“**S**preken over palliatieve zorg betekent niet altijd levenseinde en dood

In tegendeel, palliatieve zorg bij personen met een meervoudige handicap past in een manier van begeleiden die soms levenslang duurt, of het nu een lang of een kort leven is... Palliatieve zorgbegeleiding is dus en ondersteuning voor dit leven, soms van in het begin tot op het einde. Palliatieve zorg is slechts een instrument dat ter onzer beschikking staat om, als dit nodig is, zingeving en waardigheid te geven aan hun leven”.

Pfister G., “Polyhandicap et soins palliatifs, quelle réalité?” Genève – Colloquium van 14 juni 2002.

Deze zienswijze van Dr. G. Pfister over palliatieve zorg is een dagelijks beleefde werkelijkheid voor alle professionelen en hun families bij personen met een zware meervoudige mentale handicap of ze nu op het einde van hun leven zijn of niet.

De globale hulpverlening bij de persoon met een meervoudige mentale handicap vraagt, zoals voor om het even wel andere persoon, een diepmenselijke begeleiding met respect voor zijn waardigheid, heel zijn leven lang tot aan het uiterste einde ervan.

Een specifieke palliatieve begeleiding voor de persoon met een mentale handicap

Is zorg dragen voor en begeleiden van personen met een mentale handicap naar hun levenseinde werkelijk zo anders dan elk levend wezen waardig begeleiden naar het einde van zijn leven?

De specificiteit van deze begeleiding is vermoedelijk terug te vinden in het feit van de aanwezigheid zelf van de mentale beperking die van de begeleiders een aangepast “kunnen doen” en een “kunnen zijn” vergt dat aangepast is aan het anders-zijn en tevens aangepast is aan de moeilijkheid of het gebrek aan mondelinge communicatie. En deze grootste moeilijkheid is een cruciaal probleem in de dagelijkse begeleiding.

Onze hoofdbekommernis moet zijn dat we ons afvragen wat de **bewoner*** nodig heeft, wat goed is voor hem op dit precieze tijdstip in zijn leven.

We moeten luisterbereid proberen te zijn, zijn noden en zijn verlangens bepalen, rekening houdende met alle aspecten van de persoon.

Deze palliatieve begeleiding houdt een bijzonder besef in van aanwezigheid van de bewoner, zoals hij is, zo weerloos als hij is.

Het is absoluut nodig om te waken over het behoud van de al bestaande relationele banden: families, professionals, vrienden, andere bewoners... enz.

Het is belangrijk om de gewoonlijke sensorïele houvasten rond de bewoner te behouden, en specifieke tussenkomsten die bijdragen tot het welzijn en het comfort in te stellen, vanuit respect voor zijn waardigheid als volwaardig persoon.

De palliatieve begeleiding vergt een juist evenwicht tussen de actieve aanwezigheid en de respectvolle afstand. De bewoner soms alleen later, niet altijd willen controleren, aanvaarden dat hij uiteindelijk de enige is die ervaart wat er in zijn leven omgaat!

De opvoeders, de familie, de zorgverstrekkers kunnen alleen maar proberen te begrijpen, te luisteren, te observeren, te “ontcijferen” ... en te trachten het best mogelijke

antwoord te bieden op wat de bewoner beleeft of voelt (slecht of oncomfortabel, angstig, pijnlijk ...).

Als de bewoner in een instelling verblijft, mag de houding van de professionals t.a.v. de bewoner en zijn meer gepersonaliseerde begeleiding geen reden zijn om de andere bewoners van de leefgroep uit het oog te verliezen. Ook zij kunnen lijden bij wat er beleeft wordt.

Inderdaad, als omwille van een uitzonderlijke begeleiding van een van de leden het leven van een groep verandert, dan ervaren de andere bewoners deze verandering heel intens. Zij kunnen frustraties ervaren - de vrees om verlaten te worden - alsook angst en onbegrip t.a.v. de storende zaken en het degradere van de toestand van een medebewoner.

Elke bewoner verdient dat de situatie hem wordt verduidelijkt en uitgelegd. En vaak duiken bij hem ongekende vaardigheden op waardoor hij op een positieve manier het hoofd kan bieden aan dergelijke situaties!

Het belang van multidisciplinair teamwerk is hier volledig op zijn plaats: het komt erop neer om de dialoog aan te gaan met alle actoren, om te delen, een team te vormen, om zich de middelen te geven om samen de te promoten waarden voorop te stellen, alsook de richtingen van het werk, de best mogelijke benaderingsmethodes, de te ontwikkelen vaardigheden...

Dit zal in eerste instantie de bewoner ten goede komen, en elke persoon die tussenkomt zal minder geïsoleerd zijn en zal zich beter ondersteund voelen in zijn beleving en zijn reflectie.

Dit teamwerk zal voor andere professionals en de familie van de bewoner moeten open staan.

Dit partnerschap tussen de instelling, het team op het terrein, de familie en het team dat gespecialiseerd is in palliatieve zorg zal borg staan voor een waardige en respectvolle begeleiding van de bewoner, in alle dimensies van zijn bestaan.

Hier geldt ook de grootste waakzaamheid naar de beleving van de families, ouders, broers en zusters.

Inderdaad, vaak wekt de naderende dood vroegere pijnlijke belevenissen op en komen de ontsteltenis ten gevolge van het aankondigen van de handicap terug naar boven. Hen een keuzeplaats geven in de begeleiding bij het levenseinde van hun kind (of broer) zal hen toelaten zijn of haar dood te aanvaarden.

Het uitzonderlijke beroepsstatuut van de opvoeder en de zo innige band die hij opbouwt met de bewoner, kunnen, in extreme omstandigheden, de indruk wekken van een "overdadige verantwoordelijkheid" en de opvoeder kwetsbaar maken.

Het is dus belangrijk om er over te waken dat de opvoeder een gespreksplaats heeft waar hij met zijn vragen, zijn angsten, zijn emoties en zijn moeilijkheden terecht kan.

De uitwisseling in teamverband en de supervisies vormen dus niet te omzeilen middelen ter verbetering van de psychische beschikbaarheid van de professional.

Inderdaad, de begeleiding van een ongeheel ziekte bewoner is een gelegenheid om de historiek van elke beroepskracht met de bewoners te herlezen: de aangeknoopte banden, de kwetsbaarheid, de mogelijkheden, de zin van het gedeelde leven.

Maar hoe met iemand met een mentale handicap praten over zijn eigen dood?

De persoon met een mentale handicap, zal zich net zoals iedereen, op een dag vragen stellen over zijn eigen dood en hoe deze zal verlopen.

Hier gaat het niet over de rauwe uitdrukking in wetenschappelijke bewoording van een geformuleerde diagnose en prognose die hij daarenboven niet zal begrijpen. Deze mee te delen waarheid is bovenal een onderdeel van een echte relatie.

Want, het is de relatie en de blik die gericht zijn op de andere die leiden tot de waarheid.

“De blik bepaalt in grote mate de waar- digheid van eenieder, hij is het die be- paalt, die laat leven, die zin geeft aan het leven van de andere. Meer dan wie ook, leeft de persoon met een mentale beper- king in de relatie met de andere en in zijn

blik, en eindigt met totale verinnerlijking van de manier waarop hij waargenomen wordt”.

Gardou 1991

Gedurende de begeleiding en als de bewo- ner niemand vindt die bekwaam is om hem te vergezellen tot aan de poort van zijn dood, is hij alleen maar omgeven door stilte, ja zelfs door leugens en zal hij zwijgen of zich isole- ren, net zoals de volwassenen tot wie men liegt over de afloop van zijn pijn.

Sommige professionals of sommige families zullen waarschijnlijk zeggen dat het nutteloos is, ja zelfs misdadig om de bewoner te tra- matiseren, en dat het beter zou zijn dat hij zou sterven zonder het te merken.

Het is misschien waar, maar alleen maar op voorwaarde dat de stilte over wat er ge- beurt noch de niet uitgesproken angst van de bewoner, noch de twijfels en de angst van de begeleiders, professionals en families bedekt.

Het gaat veeleer over het meedelen van een progressieve waarheid die wel te ver- staan begint bij het vermijden van leugens, en die zich tevreden stelt met antwoorden. Tenminste als er vragen zijn!

Dit gezegd zijnde, indien hij een mentale beperking zou hebben, een mens heeft het recht om te weten wanneer hij in gevaar is, en dus vragen te stellen m.b.t. zijn angst.

Het aankondigen van de ernst van zijn toe- stand en een eventuele voorspelling, zouden echter tot enkele essentiële punten moeten herleid worden:

Vooreerst, nooit onwaarheden vertellen. De te vertellen waarheid, het is hier dat we niet weten wanneer hij beter zal worden ofwel of hij op een dag beter zal worden. En deze er- kende twijfel voor de bewoner opent de poort naar communicatie met hem, over zijn ziekte en wat er hem zou kunnen overkomen.

Nadien, is het best om te vertrekken van wat hij weet, zich inbeeldt, gelooft of voelt. Het is pas nadien dat antwoorden aanreiken mo- gelijk wordt.

Tot slot, is het belangrijk dat de persoon die deze vragen aansnijdt met de bewoner een "door hem gekozen" persoon is, in die zin dat de bewoner zich vaak en bij voorkeur tot

dezelfde personen richt. Het is de band, de relatie die primeert!

En heel vaak zijn het niet de bewoners maar veeleer de familiale of opvoedkundige en- tourage die bang zijn om de waarheid te zeggen.

Uiteindelijk is het niet zozeer de vraag om te weten of de waarheid al dan niet moet ge- zegd worden. Het gaat wel over hoe in waar- heid deze aanwezigheid werkelijkheid delen – m.n. de nakende dood – met de bewoner en hoe hem zo optimaal mogelijk begeleiden, met alle respect voor wie hij is.

Palliatieve begeleiding valt dus onder de ab- solute noodzaak om de persoon met een mentale beperking als een volwaardig per- soon te aanzien, te luisteren naar zijn noden, antwoorden te bieden op zijn vragen en er zorg voor te dragen in de breedste zin van het woord.

Een lange weg om samen af te leggen...

Om de reflectie verder te zetten en de pro- fessionals en de families in deze palliatieve begeleiding te helpen, realiseerde de werk- groep "Brux'Ainés" verschillende didacti- sche werken ten behoeve van personen met een mentale beperking en professionals om hen te begeleiden bij de ernstige ziekte, het levenseinde en rouw.

► DRIE BESCHIKBARE BOEKEN:

- « Comment vivre le temps de la maladie, un chemin à parcourir ensemble »
- « Quelqu'un que j'aime est très malade »
- « Vivre un chagrin après la mort d'un proche »

Zie pagina 12/

Anne Bindels-Goethals

Verpleegkundige Vormingsdeskundige in palliatieve zorg, gerontologie en algologie Coördinatrice van "Brux'Ainés"

* Om het lezen te bevorderen, zal de persoon met een verstandelijke handicap "bewoner" genoemd worden

« Comme à la maison, ... »



L'Arche de Bruxelles
Rue de Chambéry 23
1040 Bruxelles
Tél. 0032-(0)2-629.01.80
www.larche.be/index.php/bruxelles

L'accompagnement en fin de vie d'une personne ayant un handicap mental est une réalité familière aux foyers résidentiels de l'Arche Bruxelles asbl. Il est cependant exceptionnel que cet accompagnement se concrétise par le déploiement de soins palliatifs au sein-même d'une résidence.

Fondés en 1973 et 1974, les quatre foyers résidentiels de l'Arche Bruxelles occupent des maisons familiales hébergeant en moyenne six adultes ayant un handicap mental. Les résidents sont entourés d'un nombre équivalent d'accompagnateurs : soit des professionnels, soit des jeunes volontaires venus de l'étranger pour vivre, l'espace d'une ou deux années, une expérience très interpellante de vie « communautaire ». Ajoutons à cela les familles ainsi qu'un réseau très efficace d'amis, souvent de longue date et prêts à s'investir selon leurs moyens et disponibilités.

Il n'y a pas d'âge limite pour vivre dans un foyer de l'Arche. En règle générale, le pensionnaire est amené à changer de résidence lorsque sa prise en charge médicale ou psychiatrique requiert d'autres types d'infrastructures ou d'accompagnements.

Le choix d'une réorientation n'est pas indolore pour une asbl dont les principes fondateurs sont l'offre d'une alternative au modèle institutionnel. Une telle décision peut en effet être vécue par certains comme un échec : aveu d'impuissance, ou « trahison » d'un engagement implicite à prendre le résident en charge jusqu'au terme de son existence. Inversement, si l'on s'acharne à prolonger la présence du résident au sein du foyer, la séparation – de toute manière inéluctable – risque de se vivre de manière bien plus traumatisante, aussi bien pour l'entourage que pour l'intéressé, lequel n'aura plus les ressources nécessaires à son intégration harmonieuse dans une autre structure.

Si l'Arche Bruxelles peut, dans la plupart des cas, se féliciter d'avoir assumé ces



séparations aux moments les plus opportuns, c'est probablement parce qu'elle s'appuie sur une longue tradition de concertation entre les différents représentants de l'entourage de ses bénéficiaires.

Parmi ceux-ci, les autres résidents, touchés au premier chef par le départ de l'un des leurs, ne sont pas exclus de cette concertation. Ceux-ci reçoivent un maximum d'informations quant aux motivations de la réorientation et sont encouragés à manifester leurs appréhensions, leur chagrin, leurs souhaits...

L'Arche Bruxelles a d'autre part prouvé sa capacité à accompagner jusqu'à leur décès celles et ceux dont elle avait été amenée à se séparer. A l'instar d'une famille accompagnant l'un de ses membres placé en maison de repos et de soins, le réseau de l'Arche manifeste une fidélité constante à ses « anciens » établis dans une autre institution. Cela se traduit par des visites aussi fréquentes que possible, par des repas et activités en commun, tant que l'état de l'intéressé le permet, et par le maintien d'une bonne communication avec les familles.

C'est à ce titre que l'on peut légitimement parler ici d'une forme d'accompagnement en fin de vie, même si la prise en charge est assumée par une structure plus appropriée. L'histoire de l'Arche à Bruxelles, au cours

des vingt-cinq dernières années fut néanmoins marquée par les décès de Martine et de Frédéric, deux personnes ayant un handicap, au sein même de leur foyer. Toutes deux atteintes de trisomie 21, celles-ci – l'une sans famille, l'autre ayant sa famille en France – virent leur déclin s'accroître progressivement et s'accélérer au cours de leurs dernières semaines, tout en conservant une part appréciable de leur lucidité.

Ces expériences de soins palliatifs à domicile, dont il convient de souligner le caractère exceptionnel, furent l'une comme l'autre vécues de manière très positive par l'ensemble de l'entourage.

Dans les deux cas, le choix d'une telle formule fut déterminé par une évidence : la personne en fin de vie n'était plus à même d'assumer un changement de cadre. Il était dès lors impensable de ne pas tout mettre en œuvre – avec l'accord des proches et avec l'appui de professionnels des soins infirmiers à domicile – pour faire du foyer d'hébergement le cadre optimal d'un « départ en douceur ». Cette décision n'excluait évidemment pas le recours à une hospitalisation au cas où l'état de l'intéressé eût subitement nécessité des soins plus intensifs. Il est donc plus opportun de parler d'une option « au jour le jour » que d'un engagement inconditionnel.

Pour réussir ce pari, il s'est avant tout agi de faire en sorte que le processus n'entrave en rien le bon déroulement de la vie quotidienne des autres résidents. Les pensionnaires en fin de vie disposaient d'une chambre du rez-de-chaussée, munie des commodités appropriées et proche des lieux de vie communautaire. Ils restaient ainsi connectés à l'atmosphère du lieu, participant depuis leur lit au rythme familial des repas, activités et moments de détente. Bien plus, de par leur position stratégique au cœur-même de la maison, ils devenaient en quelque sorte une étape indispensable pour de nombreux visiteurs, amis de passage et résidents rentrant de leurs lieux d'activités de jour. Les responsables du foyer et les proches qui se relayèrent au chevet de Martine et de Frédéric n'eurent aucune difficulté à veiller à ce que ces interactions se poursuivent dans le respect de l'intimité de ceux-ci, et compte tenu de leur état de fatigue.

Les témoins de ces deux fins de vie en foyer sont unanimes pour reconnaître, avec une

émotion rétrospective impressionnante, la beauté de ces moments partagés par quantités d'acteurs d'âges, de sensibilités et de compétences diverses. En premier lieu, les résidents qui firent preuve d'une maturité et d'une sérénité remarquables pour entourer l'une des leurs par quantité de petits gestes de tendresse et de sollicitude, comme si cette aptitude leur était innée. D'autres proches virent, eux aussi, dans ces fins de vies imbriquées dans leurs quotidiens qui s'en trouvaient en quelque sorte transcendés, des occasions irremplaçables de rencontres, d'échanges et de solidarité.

Les sourires et les regards dont s'illuminaient parfois les visages de ces personnes qui s'éteignirent doucement dans leur foyer ont durablement marqué les cœurs. Ils attestent aussi la parfaite justesse de la décision de ménager à celles-ci une telle issue, décision dictée aussi bien par les circonstances de leur déclin que par la bonne volonté de celles et ceux qui se sont investis dans leur accompagnement.

Ces deux « réussites » ne doivent en aucun cas constituer des leçons de savoir-faire ou des modèles à reproduire : pour réitérer de telles aventures, il faudrait que se présentent

à nouveau et simultanément les nombreux paramètres que nous avons évoqués plus haut. La sagesse telle que vécue à l'Arche consiste à anticiper de manière réaliste tout en restant ouverts à l'imprévisible... et c'est au cœur de l'imprévu que se déploient souvent nos meilleurs ressources !

Stéphane Terlinden

Assistent à l'Arche Bruxelles

François Feyens

Directeur de l'Arche Bruxelles

Colette Bruyère et Nelly Keutgen

Amies de l'Arche Bruxelles

Le vieillissement des personnes cérébro-lésées. Quand l'accompagnement à long terme s'équilibre entre thérapie et bien-être....

Expérience menée au Centre de jour *La Braise*



La Braise
Rue de Neerpede 165
1070 Bruxelles
Tél. : 02 523 04 94
www.labraise.org

La Braise, Centre de jour

Le Centre de jour « *La Braise* » accueille une trentaine d'adultes cérébro-lésés. Il s'agit de personnes présentant des lésions cérébrales acquises et non évolutives à la suite par exemple, d'un accident vasculaire cérébral, d'un traumatisme crânien.

Les lésions cérébrales sont multiples et diverses : difficultés de communication, difficultés cognitives, physiques, sensorielles et comportementales. Ces lésions peuvent s'associer à d'autres soucis de santé, tels l'épilepsie, le diabète,....

Les personnes ont basculé brutalement dans le monde du handicap alors qu'elles menaient une vie active, « normale » avant l'accident : une enfance et une adolescence comme tout le monde, un parcours scolaire et/ou professionnel, un engagement dans une vie de famille, un réseau amical et social.

Le vécu psychologique du handicap acquis nécessite une attention particulière.

Tout acte au quotidien, chaque moment qui passe trouve son sens en comparaison avec l'homme ou la femme d'avant l'accident. Le constat est alors bien amer : « Je ne suis plus et je ne serai plus jamais comme avant. Ce que j'avais imaginé, pour ma vie, avant mon accident, ne pourra pas se réaliser... ».

De manière générale, une atteinte cérébrale sévère entraîne une perturbation majeure de la vie quotidienne avec des répercussions certaines sur le milieu familial, social, professionnel de la personne concernée.

L'objectif principal de « *La Braise* » Centre de jour est de favoriser l'épanouissement et l'insertion sociale en privilégiant la qualité de vie et l'ouverture à la collectivité.

Pour mener à bien cet objectif, les adultes accueillis sont encadrés par une équipe multidisciplinaire composée d'éducateurs, d'ergothérapeutes, de kinésithérapeutes, de logopèdes, d'une neuropsychologue, d'une assistante sociale, d'un médecin neurologue, de personnel administratif et d'entretien. N'oublions pas de citer l'aide efficace de personnel bénévole. Chacun vise à être cohérent. Critère d'excellence lorsqu'il s'agit de donner des repères à

personnes souvent en recherche d'identité après leur accident cérébral.

Que proposons-nous comme activités ?

La majorité des activités sont organisées en groupe. La personne peut tirer un maximum de bénéfices de situations où elle est confrontée à d'autres qui, comme elle, rencontrent des difficultés.

Nous organisons des activités répondant aux besoins et aux intérêts des personnes cérébro-lésées et s'appuyant si possible sur les ressources offertes par le quartier. Il s'agit d'activités cognitives, d'activités de la vie quotidienne, d'activités de communication, d'activités émotionnelles, d'activités physiques. Citons, à titre d'exemple, préparer un dessert, faire des courses, apprendre à se repérer dans les transports en commun, aller à la piscine, apprendre à utiliser un traitement de texte, gérer un agenda...

Toutes les activités précitées visent surtout à favoriser l'autonomie et l'insertion sociale à partir du cadre sécurisant de « *La Braise* ».

Outre les activités précitées, les adultes bénéficient de thérapies individuelles en fonction de leurs besoins. Il s'agit de logopédie,

de kinésithérapie, d'ergothérapie, de rééducation cognitive, de guidance financière et de guidance socio-administrative.

Nous incluons autant que possible les proches au sein de la prise en charge. Ceci se fait notamment lors des entretiens de famille, lors de réunions qui permettent aux familles de se rencontrer.

Le vieillissement des bénéficiaires

Même si peu de recherches ont été menées sur le sujet, l'accompagnement à long terme met en évidence des manifestations d'un vieillissement précoce physique et cognitif.

Dans la littérature apparaît la notion que le traumatisme crânien pourrait être un facteur de risque de démence de type Alzheimer.

La littérature mentionne l'amplification de certaines déficiences motrices avec l'avancée en âge et l'impact des traitements médicamenteux comme facteur d'aggravation.

Notre prise en charge doit donc s'adapter à ce vieillissement « précoce » combiné à l'avancée en âge des personnes.

L'équipe a observé l'apparition de difficultés liées au vieillissement :

- fatigue physique et cognitive plus importante par rapport au rythme et à la longueur d'une journée (envie de siestes, de fréquentation à temps partiel),
- lenteur cognitive et physique,
- négligence de l'apparence (perte d'envie d'être soignée),
- plaintes par rapport à de nouvelles douleurs,
- perte d'autonomie notamment au niveau des activités de la vie journalière,
- perte de force, de souplesse,
- problèmes sensoriels accrus (vue, ouïe),
- augmentation des douleurs amplifiées par une usure précoce, une surutilisation (par exemple : surutilisation du côté sain chez la personne hémiplegique),
- état de santé qui se fragilise.

De telles difficultés ont des répercussions plus ou moins importantes pour la personne :

- attitude de retrait par rapport aux autres et aux activités,
- motivation moins grande à faire et à être actif,
- dévalorisation par rapport à sa place dans la société (« Tout va trop vite, je suis perdu, je suis seule, je n'ai plus de contacts avec mes petits-enfants »),
- apparition de comportements négatifs tels que l'intolérance par rapport au bruit, aux mouvements des autres, intolérance qui peut se transformer en agressivité,
- angoisses par rapport à ce que la personne ne sait plus faire, par rapport à ce qui lui arrive, par rapport à la perspective de devenir vieille,...
- peur et tristesse face à la perte de proches.

Du temps doit être accordé à ces personnes vieillissantes pour les écouter, pour les apaiser, anticiper la colère ou le sentiment de dépréciation.

Nous organisons des groupes plus petits, adaptés à l'environnement (locaux plus petits et plus calmes), favorisons la prise en charge individuelle à certains moments.

Au fil du temps, nous avons mis en place des activités plus adaptées telles que : un temps de relaxation dans une ambiance zen et rassurante, de l'écoute musicale, des moments de projet personnel de dessin, de peinture, de puzzle, scrapbooking...

Nous adaptons l'horaire et envisageons des prises en charge de manière plus individualisée en privilégiant les fréquentations à temps partiels ou les réorientations vers des structures d'accueil mieux adaptées au niveau du rythme et de la taille des groupes.

Nous sommes plus vigilants au niveau de soucis de santé. Il s'agit de prévoir des soins pédicures, de surveiller les problèmes cutanés et les soucis veineux, de prévenir la déshydratation,...

Le vieillissement des aidants proches

L'avancée en âge des bénéficiaires va de pair avec celle de l'entourage proche. Celui-ci peut être amené à ressentir de la fatigue et du stress qui, bien entendu, vont s'accroître avec l'âge. Nous abordons ce sujet délicat en entretien de familles.

Nous constatons combien les proches ne peuvent pas reconnaître d'emblée qu'ils ont besoin d'aide pour soulager leur quotidien. La nécessité de recourir à des aides extérieures peut être difficile à accepter. Le proche peut se sentir mis en cause ou se culpabiliser de ne pas être capable de faire par lui-même. Il peut aussi avoir peur de confier à une personne étrangère les soins et l'aide à apporter.

Enfin, poser la question de l'avenir et du devenir de la personne dépendante le jour où ses aidants proches seront défaillants est source d'angoisse importante. Très souvent cette question doit être posée à plusieurs reprises, au fil du temps, pour permettre un cheminement personnel jusqu'à pouvoir l'aborder pleinement.

L'accompagnement à long terme se doit de prévoir du temps d'écoute des aidants proches pour qu'ils puissent accepter progressivement de soulager leur quotidien. Ceci est un travail de longue haleine qui se compte en nombreux mois voire années.

L'équipe face au vieillissement des bénéficiaires

Certains professionnels peuvent être mal à l'aise dans l'accompagnement de personnes vieillissantes qui demande d'accorder plus d'attention aux soins personnels, de proposer plus de temps d'écoute, d'être plus patient, d'accepter d'être dans l'« être » plus que dans le « faire », de ne pas viser la performance.

Or, les professionnels sont formés à stimuler la personne, à la guider vers plus d'autonomie.

Ils éprouvent donc des difficultés à se retrouver face à des personnes qui, en prenant de l'âge, perdent des capacités, régressent, lâchent prise.

Comment rester alors de bons professionnels et se sentir reconnus ?

Pour certains, cette approche est à l'opposé de leur engagement, de leur tempérament, voire de leur formation telle qu'elle est dispensée actuellement. Ils peuvent se sentir disqualifiés, avoir l'impression de ne plus être à la hauteur. Ceci peut les conduire à de l'épuisement.

Pour Claire Kebers, psychothérapeute, (Membre fondateur de l'asbl CEFEM Centre de formation à l'écoute du malade), l'écoute et la disponibilité à l'autre sont avant tout de l'ordre du désir que l'on a d'« être présent ». Ceci nécessite une réflexion personnelle pour discerner en toute honnêteté nos motivations et pour comprendre ce que la maladie, la vieillesse et la mort suscitent en nous comme peurs, peur de la souffrance, de la perte d'autonomie, de la déformation de notre image de nous...

Claire Kebers insiste sur le chemin du « prendre soin de soi-même » afin de garder intact ce désir d'écoute et d'accompagnement. (Soins curatifs, soins palliatifs : Leurs différences et leur complémentarité - Septembre 2005).

Il est important de prendre en compte l'impact du vieillissement des bénéficiaires sur le vécu des professionnels. En effet, ceux-ci pourraient devenir « maltraitants » faute d'une appréciation correcte des retentissements que ce vieillissement peut éveiller en eux.

Par ailleurs, vieillissement et prise en charge à long terme peuvent avoir des effets cumulés sur la façon d'envisager le travail par le professionnel et accentuer ainsi le sentiment d'impuissance et d'épuisement.

Le curatif et le palliatif devraient être envisagés de manière complémentaire et non distincte dans les formations destinées aux professionnels du soin. Les objectifs de qualité de vie et de bien-être devraient être abordés au même titre que les objectifs thérapeutiques.

La prise en charge d'une personne qui devient malade ou handicapée est en premier lieu médicalisée et para médicalisée avec une approche technique.

Or, il s'agit bien d'une personne et non d'un objet de soins. Le curatif va mettre le focus sur l'objet de soins avant tout. La personne ne va pas s'y retrouver. Ses proches non plus. L'approche palliative qui a longtemps été réservée aux patients en fin de vie mérite d'être élargie aussi aux personnes qui présentent des maladies chroniques ou aux personnes handicapées vieillissantes.

Conclusions

La question du vieillissement de la personne cérébro-lésée est à géométrie variable. Elle concerne la personne, ses aidants proches et les professionnels. Ce questionnement jalonne le parcours de soins qui se doit d'osciller entre thérapie et bien-être. Comment doser et équilibrer l'un et l'autre ?

Les réponses ne sont pas uniques. Elles se construisent au fil des interactions, des expériences et des rencontres. Chaque personne est différente. Chacune va aborder le vieillissement à sa façon. Le temps qui passe

malmène chacun. Toutes et tous, nous sommes ou avons été jeunes, beaux, dynamiques, créatifs, intelligents, pleins de rêves, d'énergie et de projets... Mais le temps impose ses marques et fait de nous sournoisement ce que nous sommes aujourd'hui et ce que nous deviendrons demain.

Poser la question du vieillissement et donc de la mort, c'est poser la question de la vie. Quand l'accident cérébral arrive et qu'il place la personne en situation de handicap, il importe que les professionnels de l'accompagnement priorisent une vie de qualité tant pour la personne que pour ses aidants proches. S'il est important de récupérer et de compenser au maximum les fonctions lésées, tous ces efforts ne valent la peine d'être vécus que s'ils permettent de retrouver du sens et de la qualité de vie et ce, sur le long terme. Chaque moment vécu se doit de l'être pleinement sans le poids de contraintes liées au handicap et à l'âge. Ceci sera possible grâce à la mise en place des aides humaines et techniques. Mais aussi et surtout en veillant à ce que la personne et ses aidants proches restent en relation avec leur entourage, famille, amis, voisins... La vie prend tout son sens dans chaque rencontre qui nous construit. Trop souvent les personnes âgées, handicapées et les aidants proches souffrent d'isolement social. Cet isolement est dévastateur car la personne n'est plus reconnue aux yeux d'autrui. Accompagner les personnes handicapées vieillissantes, c'est se préoccuper avec elles de comment entretenir leur réseau relationnel.

David Besseling, *kinésithérapeute*
Christine Croisiaux, *directrice*
Anne Tyssaen, *référente familles*

Du soin chronique au soin palliatif : quelle réalité pour la personne polyhandicapée ? Le regard d'un accompagnateur psycho-social

« Bonjour !

Je m'appelle Mathieu. J'ai 23 ans. Je vis avec maman. Papa vit ailleurs ; je ne le vois que très peu.

Je ne parle pas. Je ne marche pas. J'ai un trouble de la vue. Je ne comprends pas le langage verbal : je perçois les ambiances, la dynamique de l'autre sans avoir la capacité intellectuelle pour m'approprier le sens des mots. Je suis inquiet car je ne comprends pas facilement ce qui se passe autour de moi. J'ai une santé fragile : je présente une épilepsie non stabilisée, je suis alimenté par sonde gastrique, je fais des infections respiratoires.

J'ai besoin de l'aide d'une tierce personne en permanence : pour me déplacer, pour me nourrir, pour communiquer et me faire comprendre, pour mes soins médicaux, pour mon hygiène, pour les activités de la vie journalière.

J'ai fréquenté jusqu'à l'âge de 21 ans un centre d'accueil de jour pour enfants. Maman et moi aimerions trouver une place dans un centre pour adultes. Et, malgré beaucoup de recherches, maman ne trouve pas de place. Il semble qu'il y a peu de places disponibles et surtout, que je sois trop lourd à accompagner pour une institution. Donc, depuis que je suis sorti du centre de jour pour enfants, je suis à la maison en permanence. C'est très difficile pour maman, qui doit tout assumer seule, 7 jours sur 7 et 24h sur 24. Elle a du arrêter de travailler et s'inscrire au chômage. Mes frères et ma sœur doivent souvent se débrouiller seuls.

*Et moi, depuis deux ans, je suis isolé, je ne suis plus socialisé, je ne sors pas beaucoup, parce que c'est lourd pour maman, de me descendre seule, même avec le **scalamobile***. Maman éprouve des difficultés à trouver un kiné à domicile qui connaît ma problématique. C'est dommage, car je ne suis plus stimulé ni mobilisé comme il le faudrait. Cela ne m'aide pas et détériore mon état de santé semble-t-il. J'espère que bientôt, maman pourra être soulagée, que je pourrai trouver un centre... En attendant, maman et moi bénéficions d'un service de répit : un jour d'accueil par semaine et quelques heures de garde à domicile. Mais j'ai cru comprendre que ce service devrait peut-être arrêter de s'occuper de moi : les éducateurs ne peuvent pas m'aider en utilisant l'appareil qui aspire les glaires, ni prendre des risques en mesurant eux-mêmes mon taux d'oxygène pour me donner de l'oxygène...*

La directrice du service a annoncé à maman qu'il va falloir trouver une collaboration avec un service de soins à domicile pour pouvoir continuer à nous offrir du répit. Le problème, c'est que j'ai besoin de soins récurrents et que ce type de prestation n'est pas prévu...

Je ne suis pas un patient « palliatif », mais un patient « chronique ». L'infirmier qui resterait présent pendant la garde à domicile ou pendant la journée d'accueil devrait être payé à l'heure... Comme tout cela est compliqué... moi, je demande simplement à pouvoir sortir, rencontrer les autres, jouer et être stimulé... Et maman a tellement besoin de se reposer un peu... »

* Le « Scalamobile » est un monte escalier qui permet en sécurité et sans effort de mobiliser une chaise roulante dans tous les types d'escaliers, qu'ils soient droits ou en colimaçon.

Pour la personne polyhandicapée, il s'agit, avant d'envisager la fin de vie et le soin palliatif, de se poser la question de la vie et des soins chroniques. L'épilepsie réfractaire, les troubles de la déglutition et la sonde gastrique, le diabète non stabilisé, les affections respiratoires chroniques, et les difficultés de comportement sont des réalités de la vie de la personne polyhandicapée... pas forcément les réalités de sa fin de vie.

Pour les personnes polyhandicapées et leurs familles, l'enjeu réside dans la nécessité de mettre en place un soutien à la santé qui permette de maintenir une qualité de vie sociale avec une qualité de soins dans le cadre la nécessité de soins chroniques. Les moyens mis en œuvre mettent en tension ces deux aspects et ce dans les divers secteurs de l'accompagnement de ces personnes, qu'il s'agisse d'éducation (les écoles d'enseignement spécialisé), d'accueil (les centres de jour et résidentiels), de soins (les hôpitaux et intervenants de soins à domicile), et aussi de répit (les services d'accueil ponctuel).

En effet, les normes d'encadrement prévues dans le cadre du financement des institutions ne permettent pas de prévoir un personnel suffisant pour un accompagnement satisfaisant de ces personnes, ni en quantité ni en qualité, qu'il s'agisse d'établissements d'enseignement spécialisé ou de centres d'accueil. Les hôpitaux sont démunis lorsqu'ils doivent accueillir une personne

polyhandicapée, et exigent une présence continue du parent pendant toute la durée d'une hospitalisation.

Le personnel des services d'aide et soins à domicile n'est pas formé à la problématique. Les intervenants privés - médecins, kinés - formés à la problématique sont trop peu nombreux.

La législation « INAMI » manque de cohérence avec la réalité des besoins des personnes polyhandicapées, pour ce qui est des besoins chroniques.

Les aidants proches de la personne handicapée, et en priorité le parent, sont inévitablement amenés à poser des actes de soins protégés. Un grand débat concerne le personnel éducatif, « aidant proche » de la personne polyhandicapée en institution, qui n'est pas protégé dans le cadre de certains actes frontières avec le paramédical.

Le chemin est encore long pour ces personnes polyhandicapées et leurs familles qui vivent une réalité de vie proche de celle vécue dans le cadre de soins palliatifs. Elles ont avant tout, face aux nécessités de tels soins, besoin de faire reconnaître leur droit à une qualité de vie.

Ces familles sont également à un moment donné confrontées à la fin de vie, et au passage – souvent difficile à accepter – du soin chronique au soin palliatif.

Chez la personne polyhandicapée, la limite peut être tenue entre le soin chronique et le soin palliatif. Le corps médical est parfois lui-même en difficulté de marquer la transition, et de la faire accepter par la famille. Notre pratique en tant que service d'accompagnement et de répit auprès de familles qui sont face à cette réalité nous permet de constater combien il est difficile pour elles de faire le pas, et d'accepter l'intervention d'un service de soins palliatifs.

Notre expérience de collaboration avec les services de soins palliatifs à domicile, notamment les équipes de liaison et soins palliatifs des hôpitaux, est positive, tant sur le plan de la qualité des soins délivrés que du soutien apporté à la famille.

Dans le cadre de la problématique du polyhandicap, il nous semble manquer une articulation qui, en amont de la nécessité du soin palliatif, organiserait un service spécifique de soins chroniques permettant le maintien le plus longtemps possible de la personne polyhandicapée dans ses différents lieux de vie.

Ingrid Leruth

Directrice du service d'accompagnement et de répit « Les Tof-Services »
Membre de AP³, « Association de Parents et de Professionnels autour de la Personne Polyhandicapée »
www.ap3.be

« Le polyhandicap est une situation très sévère de handicap, associant toujours une déficience mentale sévère à profonde à une déficience motrice, combinée dans certains cas à une déficience sensorielle. Celles-ci découlent d'une atteinte cérébrale massive. Il s'agit de déficiences congénitales entraînant un tableau clinique particulièrement lourd.

Des situations de handicap très sévères acquises en cours de développement sont également prises en considération.

Ces situations ont toujours pour conséquence une dépendance très importante vis-à-vis de l'entourage immédiat ; cette dépendance entraîne la nécessité

d'une aide humaine et technique, permanente, proche et individualisée.

Dans certains cas, on observe des troubles du comportement, dont certains peuvent relever de la sphère des troubles envahissants du développement »

La page de l'invité

A l'occasion de la Journée mondiale des soins palliatifs du 11 octobre dernier, la Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins Palliatifs et Continus a fait entendre son message.



Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins Palliatifs et Continus asbl - FBSP
Siège social Rue des Cultivateurs 16
1040 Bruxelles
Tél.: +32(0)2 648 04 02

COMMUNIQUE DE PRESSE

JOURNÉE MONDIALE
DES SOINS PALLIATIFS
11 OCTOBRE 2014

Pour une intégration plus large des soins palliatifs dans les soins de santé

L'augmentation de l'espérance de vie est une des évolutions les plus marquantes de notre société. Elle se traduit par le vieillissement de la population, l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, et la complexification des soins suite aux comorbidités liées à l'âge. La conséquence de cette évolution démographique est une **augmentation sans précédent de la demande mondiale en soins palliatifs**.

Historiquement, les soins palliatifs se sont focalisés principalement sur les patients cancéreux en fin de vie. Ces dernières années ont été marquées par une prise de conscience de plus en plus marquée de la nécessité **d'étendre cette approche aux**

affections non cancéreuses et en amont de la phase terminale.

En Belgique, une étude menée par le Dr Marianne Desmedt (past-president de la FBSP) et une équipe de recherche de l'UCL, demandée par le Service Fédéral Santé Publique et la **Cellule fédérale d'Évaluation des soins palliatifs**, travaille à l'élaboration d'un outil permettant d'identifier le patient palliatif et de mesurer la sévérité de ses besoins. Cette étude est menée sur l'ensemble du pays, avec la collaboration de la fédération flamande de soins palliatifs. L'objectif des Autorités est de pouvoir **adapter l'offre de soins en fonction des besoins réels des patients**, et non en fonction de son pronostic ou de sa pathologie. Les résultats de cette importante étude sont attendus pour 2015.

Une résolution de l'OMS plaçant pour l'**intégration des soins palliatifs dans les systèmes de santé** (en y incluant les affections non cancéreuses) a été adoptée à l'Assemblée Mondiale de la Santé en mai 2014. Il s'agit d'une étape importante dans la reconnaissance de l'importance de cette discipline au sein des soins de santé.

Au niveau européen, les soins palliatifs au sens large du terme (y compris les soins palliatifs pédiatriques) et la douleur chronique ont été déclarés **priorité de santé publique par le Conseil de l'Union Européenne**, sous la présidence italienne en 2014.

Dans notre société, de nombreux **tabous culturels** freinent le développement des soins palliatifs.

- Certains ont trait à la mort en elle-même qui peut être stigmatisée (p. ex. en Chine), ou qui peut être médicalisée (cultures occidentales).
- Certains ont trait au concept de soins palliatifs. D'une part, ils sont assimilés à la notion de soins terminaux. D'autre part, une vision dichotomique des soins palliatifs présente ceux-ci comme une alternative aux traitements de soutien de la vie (« abandon du patient »).
- En outre, la multiculturalité qui caractérise notre société (notamment en Région bruxelloise) impose des approches diversifiées et respectueuses.

Les messages importants à transmettre sont les suivants :

- Les soins palliatifs sont une approche **active** dispensée par une équipe multidisciplinaire, qui aide les patients atteints d'une maladie incurable à vivre avec la meilleure qualité de vie possible.
- **Il ne faut pas attendre d'être en fin de vie** pour pouvoir bénéficier, lorsque les ressources des soignants de première

ligne sont dépassées, de l'expertise d'équipes spécialisées dans le traitement de la douleur, le support et l'amélioration de la qualité de vie.

- L'intégration des soins curatifs et des soins palliatifs dans une **prise en charge globale et coordonnée** axée sur les besoins des patients est l'approche la plus appropriée à proposer pour les patients en phase palliative.

Selon des publications récentes, les bénéfices des soins palliatifs ne se limitent pas à l'amélioration de la qualité de vie du patient et de ses proches. Ils concernent également :

- **L'augmentation de la durée de vie des patients** lorsqu'ils sont intégrés précocement dans le traitement de certains cancers (ex. cancer du poumon).
- **Le contrôle des dépenses de soins de santé**. En effet, vouloir guérir à tout prix a un coût non seulement humain, mais aussi économique. Le coût des soins palliatifs sera toujours inférieur à celui de traitements destinés à soutenir la vie de manière inappropriée.

En conclusion, les politiques de santé doivent intégrer plus largement les soins palliatifs dans les soins de santé, en leur allouant des ressources qui tiennent compte des besoins croissants du terrain (croissance démographique, vieillissement de la population, augmentation de la prévalence des maladies chroniques et des situations de handicap) ce qui nécessite des réformes des modalités de financement. Les autres mesures essentielles sont le soutien de la formation et de la recherche en soins palliatifs, l'accès aux médicaments essentiels pour soulager la douleur, la prise en compte du défi de la multiculturalité et les initiatives destinées à améliorer la qualité des soins palliatifs.

Fédération Bruxelloise des Soins Palliatifs et Continus, asbl (FBSP)

La FBSP représente les structures actives dans le secteur des soins palliatifs et continus de la Région de Bruxelles-Capitale.

Elle est l'interlocuteur et le porte-parole de la réalité des soins palliatifs à Bruxelles auprès des autorités locales, régionales, fédérales et internationales.

Son objectif est de promouvoir le développement des soins palliatifs en Belgique et d'en améliorer le niveau qualitatif, en partenariat avec les fédérations flamande et wallonne de soins palliatifs.

Les soins palliatifs et continus : les valeurs-clés

- Sont centrés sur les patients atteints d'une maladie incurable (patient focused > disease focused) et leurs proches.
- Visent l'amélioration de la qualité de vie, le traitement de la douleur et des autres symptômes, la prise en charge globale de la souffrance en intégrant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle (care > cure).
- Proposent un réseau coordonné de soins spécialisés et interdisciplinaires.
- Privilégient une communication respectueuse des valeurs philosophiques et culturelles de la personne, et le respect de valeurs éthiques (dignité, autonomie...).
- Sont intégrés dans les soins de santé, avec notion de continuum. Les soins continus ne se limitent pas à la phase terminale, mais considèrent que la fin de vie constitue une composante importante de ce type de soins.
- Considèrent que la mort fait partie de la vie. Le processus de fin de vie est potentiellement porteur de croissance personnelle.

Au nom de la Fédération Bruxelloise Pluraliste des Soins Palliatifs et Continus

Dr. Dominique Bouckenaere, *Présidente*

PERSONNE DE CONTACT :

FBSP Thierry Yasse, *Coordinateur*

Rue des Cultivateurs 16 – 1040 Bruxelles

Tél. : 02 648 04 02 – thierry.yasse@fbsp.be



Avec le soutien de la Commission Communautaire Française

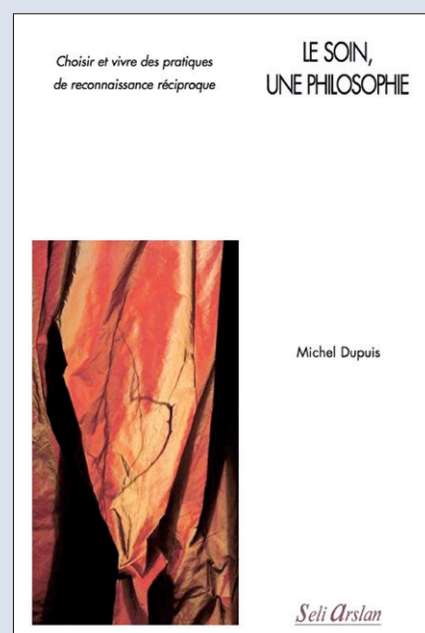
Nous avons lu pour vous

À l'occasion de la Journée de formation de ce 21 novembre 2014 à Palliabru pour les volontaires et les intervenants en soins palliatifs qui a pour thème « Secret professionnel, sens et bon sens », animée par Monsieur Michel Dupuis, Philosophe, Professeur ordinaire à l'UCL et Membre du Comité consultatif de bioéthique de Belgique, nous vous proposons un de ses livres : « **Le soin, une philosophie** ».

Pourquoi et comment le soin est-il reconnu aujourd'hui comme une nouvelle catégorie proprement philosophique ? Qu'est-ce qui explique, ou fait comprendre, que

cette notion largement réservée à la littérature professionnelle spécialisée soit devenue un mot clé dans le domaine tout entier des sciences humaines ? Avons-nous ressenti un manque, un besoin, un désir d'humanité, de compassion, de confiance ? Avons-nous craint, une nouvelle fois, pour l'avenir des hommes ? Les analyses proposées dans cet ouvrage cherchent des éléments de réponse praticables, effectifs, concrets à ces questions. Ces éléments, l'auteur les met en valeur en conjuguant les réflexions des auteurs philosophes et celles des professionnels des soins qui, hors de l'immédiateté de leurs pratiques, dans le recul, sont également des acteurs de la philosophie. C'est en allant à leur rencontre dans le cadre de son enseignement ou directement sur leur lieu de travail (c'est - à - dire de soins) qu'il a pu saisir qu'en ces lieux et ces moments la parole a vraiment besoin d'être vraie. Sont particulièrement développés les thèmes de la vulnérabilité, de la dignité, de l'empathie, de la vérité ou de la délibération. Les principes en éthique d'aide et des soins sont décrits et enrichis, en montrant que les valeurs éthiques ne peuvent être figées. Les notions originales de l'« à-chaque-fois » ou de « l'être-nous »

interpelleront encore les soignants soucieux d'interroger leurs pratiques. En croisant la pensée philosophique sur le soin et la réflexion émanant des acteurs des pratiques soignantes comme de ceux qui les enseignent, ce livre vise à œuvrer à la reconnaissance du soin comme source et ressource d'humanité.



COLLOQUE

Le projet de soins personnalisé et anticipé : plus facile à dire qu'à faire ?

Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans l'élaboration de leur projet de soins personnalisé et anticipé

05/12/2014 de 09.30 – 17.00

LIEU

La Tricoterie - Fabrique de liens
Rue Théodore Verhaegen 158
1060 Saint-Gilles

PRIX

Gratuit – inscription obligatoire :
Tél. : 02/511 18 40 – Fax: 02/511 52 21
ou info@kns-frb.be



Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

L'équipe Palliabru

est toujours à votre disposition pour
vous informer sur les soins palliatifs
et la fin de vie.

Het Palliabru-team

is altijd beschikbaar om u te
informer over palliatieve zorg
en het levenseinde.

Notre équipe est composée de :
Ons team bestaat uit:

7 coordinateurs :

7 coördinatoren:

- Isabelle de Cartier
- Claudine Hardy
- Marie Oldenhove
- Marion Rostain
- Sabine Schriewer
- Agnès Vanden Bremt
- Thierry Yasse

4 psychologues :

4 psychologen:

- Bénédicte Delwart
- Sophie Duesberg
- Eléonore Grislis
- Marie Jarroux

Pour toutes vos questions, surfez sur :
Voor alle vragen, surf naar:
www.palliabru.be
Ou appelez nous au 02/743 45 92 of
bel ons op 02/743 45 92

Le temps d'un spectacle à découvrir!

La Compagnie de la Bête Noire présente

« **Abîme** » au Rideau de Bruxelles/Atelier 210
Du 24 au 28 mars 2015

Comment faire pour accompagner quelqu'un dans la mort ?

Y a-t-il un mode d'emploi quelque part ? Est-ce une force ou une faiblesse de ne pas y croire ?
Faut-il parler de la vie ou de la mort avec le mourant ? A-t-on le droit d'être agacé pas sa maladie,
par sa confusion ou sa fatigue ? Et... de lui dire ?

Il est de certaines questions qui n'attendent pas leurs réponses pour tracer leur chemin.
Alors on fait ce qu'on peut, comme on peut, sans réfléchir, avec beaucoup de folie et de maladresse.
Un jour, l'accompagnement est terminé, ne reste que la mort. Et dans des gestes simples
du quotidien, des souvenirs qui resurgissent.

Deux corps silencieux qui se portent, se tirent, se traînent, s'entraînent, des mots qui portent
la confusion, l'espoir, le déni ; de la musique. Un spectacle qui prend la forme d'un songe.
Ou d'un cri.

DURÉE du spectacle: 40 minutes Suivi d'une rencontre avec l'équipe de Palliabru
Contact: www.rideaudebruxelles.be ou billetterie: tél. 02/737 16 01

Agenda

- Dates de la prochaine formation à l'écoute et à l'accompagnement en soins palliatifs pour candidats volontaires : **les jeudis 12, 19 mars ; 2, 23, 30 avril ; 7, 21, 28 mai ; 4, 11 juin 2015 – de 9h30 à 15h30**
- **21 novembre 2014**
Formation continue pour volontaires et intervenants en soins palliatifs de 9h30 à 14h00
THÈME : « Secret professionnel, sens et bons sens », elle sera animée par le Professeur Michel Dupuis, Philosophe, Professeur ordinaire à l'UCL et Membre du Comité consultatif de bioéthique de Belgique
- **5 décembre 2014**
Groupe de travail pour volontaires et intervenants en soins palliatifs de 09h30 à 16h30
Suite du THÈME : « Sensibilisation à l'interculturalité dans l'accompagnement des patients en fin de vie », il sera animé par Madame Isabelle Pistone, licenciée en psychologie (**COMPLET**)

Renseignements et inscriptions / Inlichtingen en inschrijvingen :
Palliabru : tél : 02/743 45 92 ; email : claudine.hardy@palliabru.be



palliabru

Association Pluraliste de Soins Palliatifs
de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL
Chaussée de Louvain 479
1030 Bruxelles

Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg
van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW
Leuvensesteenweg 479
1030 Brussel

T. 02/743 45 92
info@palliabru.be

Éditeur responsable
Verantwoordelijke uitgever
Pr JP Van Vooren

Faites un don! Doe een gift!

Palliabru est une a.s.b.l financée par le Gouvernement fédéral et par la CoCom. Toutefois un soutien financier pour nos projets et nos activités est plus que bienvenu. Si la « cause » si singulière qu'est la fin de vie vous interpelle et éveille votre fibre solidaire, nous vous invitons à faire un don à l'attention de l'Association Pluraliste de soins palliatifs de la région de Bruxelles-capitale (n° d'entreprise est le 463 518 161) avec la communication « Don Palliabru ».
Pour tout don d'au moins 40 €, Palliabru, organisation agréée, délivrera une attestation fiscale vous permettant de bénéficier d'une réduction d'impôts égale à 45 % du montant de votre don.
Merci.
Coordonnées bancaires :

IBAN : BE14 2100 4470 0783
BIC : GEBABEBB

Palliabru is een non-profitorganisatie die gefinancierd wordt door de federale Overheid en een aanvullende subsidie ontvangt vanwege de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie (GGC). Voor de realisatie van onze projecten en activiteiten zijn wij echter nog op zoek naar bijkomende middelen. Mogen wij een beroep doen op uw steun? Hiertoe vindt u het rekeningnummer van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW. Ondernemingsnummer 463 518 161. Mededeling "Gift Palliabru".
Voor een gift van minstens 40,- €, ontvangt u een fiscaal attest van ons dat recht geeft op een vermindering van belastingen van 45 % van het bedrag van uw gift. Dank bij voorbaat.

Pour toutes vos questions concernant les soins palliatifs et la fin de vie, surfez sur/Voor alle vragen over palliatieve zorg en het levenseinde, surf naar :

www.palliabru.be

ou appelez nous au 02/743 45 92
of bel ons op 02/743 45 92

Crédits photos

- p. 1 : Marc De Moore
- p. 3 : Andre van der Veen – Fotolia.com
- p. 5 : Olga Lyubkin – Fotolia.com
- p. 6 : Villa Indigo
- p. 7 : Villa Indigo
- p. 8 : Marc De Moore
- p. 12 : Brux'Ainés
- p. 15 : L'Arche Bruxelles
- p. 17 : Dampoint – Fotolia.com



Pour votre info...

Si vous aimez lire Kairos et souhaitez le recevoir par e-mail, envoyez-nous votre adresse à info@palliabru.be.
Merci pour votre confiance.

Voor uw informatie...

Wenst u onze contactkrant via mail te ontvangen?
Bezorg ons dan uw mailgegevens info@palliabru.be.
Dank u voor uw vertrouwen.



Avec le soutien de la COCOM
Région de Bruxelles-Capitale

Met de steun van de GGC
Brussels Hoofdstedelijk Gewest