

DIFFUSER LA CULTURE PALLIATIVE DANS MON INSTITUTION



DIFFUSER
LA CULTURE PALLIATIVE
DANS MON INSTITUTION

SOMMAIRE

AVANT-PROPOS 5

DEFINITIONS

1. Les soins palliatifs 9

- I. La définition de l'Organisation Mondiale de la Santé en 2002 9
- II. La définition belge..... 9

2. La culture palliative en MR-MRS : notre définition 10

- I. Remarque introductive 10
- II. Des lieux de vie consacrés au «Bien vieillir» 12
- III. Analyse détaillée des éléments-clés 12
- IV. Les buts fondamentaux de la culture palliative 15

DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN MR-MRS

1. Légalement, que disent les textes ? 19

2. Conditions indispensables et préalables 19

- I. Passer de la multi- ou pluridisciplinarité à l'interdisciplinarité... 19
- II. ... avec quels intervenants ? 22
- III. Les aménagements nécessaires dans l'organisation institutionnelle 30
- IV. La sensibilisation et la formation du personnel aux soins palliatifs 30
- V. L'anticipation 31
- VI. La réflexion éthique 31
- VII. Le traitement de la douleur 32

3. Concrètement, au quotidien... 33

- I. L'observation et l'écoute du résident..... 33
- II. La transmission des observations 34
- III. Les points d'attention pour l'infirmier et les autres intervenants 34
- IV. Les évaluations régulières de la situation du résident 35
- V. La réflexion éthique 36
- VI. La collaboration avec les familles 36
- VII. L'appel à des ressources extérieures si nécessaire 37
- VIII. L'organisation de réunions de débriefing 37
- IX. A propos de l'euthanasie 38

4. Propositions d'initiatives institutionnelles 39

- I. Le changement dans la dynamique institutionnelle 39
- II. La mise sur pied d'un « groupe soins palliatifs » dans l'institution 39

III. La mise à disposition d'une liste de « personnes ressources » lors de situations palliatives 40

IV. L'offre de lieux de parole et de lieux de débriefing 40

V. La mise en place de rituels institutionnels 40

VI. Le développement de la ligne de vie du résident..... 41

AIDES DISPONIBLES

1. Les aides financières 43

- I. La suppression du ticket modérateur pour les visites du médecin traitant 43
- II. La possibilité de congé palliatif 44
- III. Le crédit-temps avec motif « soins palliatifs » 44

2. Les structures existantes 44

- I. Les plates-formes de concertation en matière de soins palliatifs 44
- II. Les équipes de soutien multidisciplinaires 46
- III. Les unités de soins palliatifs 46

3. Les outils disponibles 47

- I. Le site www.soinspalliatifs.be 47
- II. L'échelle d'identification du patient palliatif (PICT) 47
- III. Le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé 50
- IV. Le dossier « soins palliatifs » 50
- V. Les outils d'aide à la réflexion éthique 51
- VI. La revue «SoinsPalliatifs.be», les brochures et dépliants spécialisés 51
- VII. Le site www.palliatheque.be 52
- VIII. Les DVD 52

LEGISLATION

1. Législations générales relatives aux soins palliatifs 55

- I. Loi du 14 juin 2002 55
- II. Arrêté royal du 21 octobre 2018 57

2. Législations spécifiques aux soins palliatifs en MR-MRS 61

- I. Arrêté ministériel du 6 novembre 2003..... 61
- II. Arrêté royal du 21 septembre 2004 64
- III. Circulaire Inami du 3 avril 2014 67

COORDONNÉES DES PLATES-FORMES DE CONCERTATION EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS ET DES ÉQUIPES DE SOUTIEN MULTIDISCIPLINAIRES 68

AVANT-PROPOS



La diffusion de la culture palliative est une mission essentielle de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP). Face au vieillissement bien réel de la population, sensibiliser le public des maisons de repos (MR) et maisons de repos et de soins (MRS) aux soins palliatifs reste une préoccupation première de la FWSP. Consciente des collaborations entreprises sur le terrain entre les plates-formes de concertation en matière de soins palliatifs (communément appelées « plates-formes de soins palliatifs wallonnes ») et ces institutions, la Fédération a souhaité développer une initiative complémentaire, utile et d'envergure régionale.

Suite à l'appel lancé par le biais des plates-formes de soins palliatifs wallonnes, la FWSP a réuni un panel de professionnels du secteur. Le groupe de travail, présenté ci-après et constitué de différents profils issus des quatre coins de la Wallonie, a choisi de s'atteler à l'élaboration d'une publication. L'objectif avoué est de favoriser le développement des soins palliatifs au sein des maisons de repos et maisons de repos et de soins en Wallonie.

Principalement à destination des responsables des institutions, cette brochure s'adresse aussi à tous les intervenants de l'institution. L'importance de l'approche pluridisciplinaire est un des piliers de la culture palliative, les apports des différents intervenants sont indispensables dans le cadre du suivi d'un résident palliatif et sont indissociables d'un accompagnement de qualité.

L'outil que vous avez en main a l'ambition d'initier et de soutenir la démarche palliative au sein des maisons de repos et maisons de repos et de soins, en vue d'un accompagnement de qualité de la personne âgée en fin de vie. Après une première partie consacrée aux différentes définitions, nous abordons spécifiquement la mise en place des soins palliatifs

au sein des institutions, de manière très pragmatique. Une partie « Aides disponibles » est ensuite proposée, reprenant les aides financières, les structures et outils existants. Enfin, la législation est reprise en fin de publication, pour ceux qui veulent en savoir plus.

Par la suite, il reste à chaque institution d'approfondir la réflexion et de faire son propre chemin...

Sachez que les plates-formes de soins palliatifs wallonnes peuvent vous accompagner dans votre démarche et mettre leur expertise à votre service. Vous retrouvez toutes leurs coordonnées en fin de brochure¹.

Vincent BARO
Président de la FWSP

Membres du groupe de travail

Christelle ADAM

Directrice de la Résidence Churchill à Dinant ;

Karine BRANCHE

Coordinatrice du nursing pour les 9 MR-MRS du CPAS de Charleroi ;

Leonardo CIRELLI

Directeur de la Résidence Jean de Nivelles à Nivelles ;

Caroline DOCHAIN

Ergothérapeute à la Résidence Les Orchidées (ISoSL) à Grivegnée ;

Jean-Sébastien HAYDAN

Directeur de La Maison-Dieu (à Antheit) et Le Marronnier (à Villers-le-Bouillet) ;

Karin NECHELPUT

Directrice de la MRS Bienvenue à Dour ;

Christine SARLET

Coordinatrice à la PFSPEF (Plate-Forme de Soins Palliatifs de l'Est Francophone).

Nous tenons à remercier les membres du groupe de travail qui ont œuvré gracieusement à l'élaboration de cette brochure ainsi que les personnes qui ont, à l'occasion, apporté leur expérience à l'enrichissement des propos. Pour leur contribution à l'une ou l'autre étape de cette publication, nous ne pouvons oublier le comité de relecture, les plates-formes de soins palliatifs wallonnes et les administrateurs de la FWSP.

1 Voir p. 68-69.

DÉFINITIONS



De
quoi
parle-t-on?

1. Les soins palliatifs

I. La définition de l'Organisation Mondiale de la Santé en 2002

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. »

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système d'assistance pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système d'accompagnement pour aider la famille à faire face pendant la maladie du patient et au cours de la période de deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

II. La définition belge

Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs (MB 26/10/2002) modifiée par la Loi du 21 juillet 2016 (MB 29/08/2016)

« Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre : l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un **stade avancé ou terminal** d'une maladie grave,

évolutive et mettant **en péril le pronostic vital**, et ce **quelle que soit son espérance de vie**. Un **ensemble multidisciplinaire de soins** est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel.

Les soins palliatifs offrent au **malade et à ses proches** la meilleure **qualité de vie** possible et une **autonomie maximale**. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser aussi longtemps que possible la qualité de vie pour le patient et pour ses proches et aidants proches.

Les soins palliatifs sont prodigués dès le moment où le patient est identifié comme palliatif jusqu'à et y compris la phase terminale. Les soins palliatifs peuvent également être entamés alors que des **traitements sont encore en cours** jusqu'aux soins liés pour les proches et aidants proches **jusqu'après le décès**. Idéalement, le recours aux soins palliatifs se fait de façon progressive **en fonction des besoins et souhaits** en matière de soins, quelle que soit l'espérance de vie. »

2. La culture palliative en MR-MRS : notre définition

I. Remarque introductive

Avant tout, le groupe de travail a souhaité établir une distinction entre les termes suivants :

- > **la philosophie palliative** : l'idéal, ce vers quoi on tend ; cela donne une intention ;
- > **la culture palliative** : l'interaction entre la philosophie palliative et les soins palliatifs. La culture palliative est différente dans chaque institution, car chacune travaille avec des contraintes différentes. On a ici la référence à la « norme du groupe », à ce qui est possible dans une institution spécifique. Par ailleurs, comme les directives de l'arrêté royal du 9 mars 2014 (modifiant l'arrêté royal du

21 septembre 2004) l'imposent², chaque institution se doit de développer une culture palliative en son sein ;

- > **les soins palliatifs** : l'accompagnement palliatif qui concerne un patient à un moment donné.

La culture palliative en MR-MRS peut se définir comme étant un accompagnement au quotidien de la personne âgée depuis son entrée en institution jusqu'à sa mort. Cet accompagnement se caractérise par la mise en place de soins continus, actifs et globaux, évoluant en fonction de l'état de la personne, de ses besoins et demandes, et réalisés par l'écoute active de toute l'équipe, en ce compris les médecins traitants et coordinateurs. Ses buts fondamentaux sont la valorisation du temps qui reste et le maintien de la meilleure qualité de vie possible et d'un confort optimal, et ce jusqu'à l'instant ultime. Les personnes âgées sont à la base et au centre des préoccupations de l'équipe, et l'entourage y est associé.



Quelques éléments-clés de notre définition...

- > Accompagnement de la vie
- > Mise en place de soins continus, actifs et globaux
- > Attention soutenue aux besoins et demandes de la personne
- > Ecoute active de tous les membres de l'équipe
- > Focus sur la personne âgée et son entourage

2 Voir p. 66.

... dans quels buts ?

- > Valorisation du temps qui reste
- > Maintien de la meilleure qualité de vie possible et d'un confort optimal

Cette définition d'une **culture palliative en MR-MRS** cautionne une approche plus large que les préceptes repris dans les définitions proposées par l'OMS et la Loi relative aux soins palliatifs de 2002 (revue en 2016), dans la mesure où elle ne se limite pas aux derniers instants de la vie ; elle commence dès que le résident est accueilli en institution et se poursuit jusqu'à la fin de sa vie.

II. Des lieux de vie consacrés au « Bien vieillir »

De par la qualité de l'accueil et la formation du personnel, l'objectif des MR-MRS est de proposer avant tout un **lieu de vie consacré au « Bien vieillir »** des résidents. S'il est vrai que les différentes notions développées ci-après concernent déjà ce temps du « Bien vieillir », elles ont plus encore toute leur pertinence dans celui du « Bien mourir ». Toute l'expérience et la compétence d'une équipe multidisciplinaire sont précieuses pour accompagner au mieux ces différents moments de la vie.

III. Analyse détaillée des éléments-clés

> L'accompagnement

Dans cette définition, le mot « accompagnement » remplace le mot « prise en charge » qui sous-entend un rôle passif du résident. Or, celui-ci doit rester libre de décider lui-même de ce qu'il désire et des moyens par lesquels il peut y arriver. Cette autonomie ne se conçoit assurément que dans le cadre d'une relation de confiance réciproque avec les professionnels de l'institution.

> La mise en place de soins continus, actifs et globaux

- » Des soins continus car il n'y a pas de contradiction ni de frontière tranchée entre les soins curatifs et les soins palliatifs. Les soins s'adaptent sans cesse à l'état du résident et à ses besoins, et ce jusque dans ses derniers instants. Le passage progressif des soins curatifs à des soins palliatifs se justifie en fonction de l'état du résident, sans hésiter pour autant à maintenir des attitudes plus curatives lorsque celles-ci ouvrent à une meilleure qualité de vie.
- » Des soins « actifs » car il ne s'agit pas d'une optique figée mais d'un questionnement continu grâce à un réel investissement des différents intervenants (ce qui ne signifie toutefois pas qu'il faut toujours « faire » quelque chose...).
- » Enfin, ces soins sont « globaux » en référence à l'approche holistique du résident, intégrant à la fois les soins physiques, psychiques, sociaux et spirituels. Ces soins sont adaptés et personnalisés en fonction de chaque résident.

> La vigilance face aux besoins et demandes

Une attention particulière est réservée aux besoins et demandes de la personne âgée (écouter ce qu'elle dit mais aussi ce qu'elle ne dit pas : sous-entendus, silences, attitudes du corps...) afin de tenter d'y répondre au mieux. Pour ce faire, les soignants, tout au long de leur parcours professionnel, sont amenés à prendre conscience de leur vécu, leur ressenti ou encore leur risque de projections, afin d'être pleinement présents au résident, à ce qu'il désire, dans les limites du réel et dans le respect du cadre légal.

> L'écoute active d'une équipe pluri et interdisciplinaire³

Dans cette approche, toute l'équipe est concernée, qu'il s'agisse des médecins (coordinateurs et traitants), référents (démence, plaies...), infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, assistants sociaux, du personnel d'entretien et de cuisine, des bénévoles, mais aussi de la direction et du personnel administratif. Dans le cadre de cette démarche, l'accompagnement d'un résident et de sa famille requiert de nombreuses compétences articulant savoir, savoir-faire et savoir être.

> Les personnes âgées et leur entourage

La famille est centrale, elle est souvent la mieux informée sur la personne

3 Voir p. 19-22.

âgée et a beaucoup à apprendre à l'équipe quant à son environnement social, professionnel, familial, relationnel et affectif. Les relations qui existaient précédemment doivent pouvoir continuer au sein de l'institution. Les soignants n'ont en aucun cas le droit de se substituer aux familles (le résident ne devient pas « leur résident ») ; ils doivent tendre vers une relation triangulaire « famille-équipe-résident » harmonieuse, mais cela n'est pas toujours facile... Des conflits avec la famille peuvent parfois survenir. A titre d'exemples :

- » La famille souhaite que l'on prenne son parent complètement en charge et celui-ci désire néanmoins garder son indépendance.
- » La famille est parfois angoissée par la mort prochaine de son parent. Elle a peur qu'il souffre, que cela dure trop longtemps, et elle projette alors son angoisse – souvent sous forme de revendications – sur le personnel soignant qui l'accepte plus ou moins bien selon les moments ou les circonstances.
- » Des conflits familiaux, quelquefois complexes et dont on ne soupçonnait pas l'existence, peuvent resurgir dans ces moments (ruptures, conflits entre enfants et parents ou entre frères et sœurs...).
- » La famille, souvent culpabilisée, au bout du rouleau, a besoin de réconfort.
- » Parfois, c'est le résident lui-même qui ne veut pas mettre sa famille à contribution parce qu'il se perçoit comme une « charge » pour elle.

IV. Les buts fondamentaux de la culture palliative

> La valorisation du temps qui reste

Les personnes âgées ont encore des choses à accomplir, des projets ou des situations (affectives ou financières) à mettre au clair. Des passions peuvent encore se découvrir (artistiques ou affectives), ou des dons cachés (peinture, cuisine, couture...) se révéler. Quels que soient les moyens qu'elles utilisent pour montrer que leur histoire n'est pas terminée (ex. : de l'agressivité, de la confusion, de la désorientation...), il est important de décrypter les messages et d'essayer d'y répondre le plus adéquatement possible.

> Le maintien de la meilleure qualité de vie possible et d'un confort optimal

Le plus important est de replacer la personne âgée au centre des préoccupations de l'équipe et de donner la priorité à la qualité de vie, tant pour la personne elle-même que pour ses proches. En accord avec eux, tout doit être mis en œuvre pour répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels du résident, en interdisciplinarité⁴. La démarche palliative amène à réfléchir différemment chaque fois qu'un problème se pose. Face à un traitement à instaurer, un examen à réaliser, une intervention chirurgicale à subir, il est bon de peser, à chaque fois, le pour et le contre, de se demander si cet acte est « gratuit » ou s'il apportera véritablement une meilleure qualité de vie à la personne (ex. : opération de prothèse de hanche, opération de cataracte, examens diagnostiques très traumatisants, pose d'une sonde gastrique ou mise en place d'une alimentation parentérale...).

4 Voir page 20.



Pour résumer... et idéalement !

En proposant aux résidents des lieux de vie entièrement dédiés au « **Bien vieillir** », les MR-MRS gardent le cap, dans un continuum qualitatif, en privilégiant également le « **Bien mourir** ». A cet effet, la culture palliative s'envisage depuis l'admission du résident en MR-MRS. Ce dernier, même au seuil de la mort, reste un être entier et mérite toute l'attention de l'équipe pluridisciplinaire. Cependant, bien qu'enveloppé de toute cette sollicitude, il reste le **centre de décision** et participe à sa prise en soin.

Il s'agit d'une philosophie de soins de laquelle émerge une nouvelle « culture du soin », non une culture de soins avec « s » - un pluriel qui éclate en d'infinies singularités - mais une **culture du soin**, un singulier qui se pluralise, englobant, dans une approche holistique, à la fois le soin physique, le soin psychique, le soin social et le soin spirituel ; une nouvelle culture du soin qui n'est pas l'apanage du seul personnel soignant mais de toute une équipe interdisciplinaire.

L'émergence de cette nouvelle **culture du soin** passe par une autre vision stratégique du management, un **management par la qualité**, visant à mobiliser toute l'institution pour la satisfaction des besoins et des attentes du résident, avec la pleine et entière collaboration des membres de toute l'équipe. Un tel management privilégie une grande souplesse d'organisation et une grande flexibilité dans le chef des membres du personnel.

DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN MR-MRS



1. Légalement, que disent les textes ?

L'arrêté royal du 9 mars 2014⁵ adresse les directives suivantes aux MRS :

« En vue de soutenir les soins relatifs à la fin de vie dans la maison de repos et de soins, le médecin coordinateur et conseiller et le(s) infirmier(s) en chef sont chargés :

1. de **développer une culture des soins palliatifs** et de **sensibiliser le personnel** à la nécessité de celle-ci ;
2. de **formuler des avis** en matière de soins palliatifs à l'adresse du personnel infirmier, des aides-soignants et du personnel paramédical, du personnel de réactivation et des kinésithérapeutes ;
3. de **la mise à jour des connaissances** des membres du personnel visés au point 2 en matière de soins palliatifs ;
4. du **respect de la législation** en matière d'euthanasie et de soins palliatifs, ainsi que du **respect des volontés du résident** concernant sa fin de vie et/ou de sa déclaration anticipée en matière d'euthanasie. »

Développer la culture des soins palliatifs et sensibiliser le personnel : des obligations légales en MRS
(Arrêté royal du 09/03/2014)

2. Conditions indispensables et préalables

I. Passer de la multi- ou pluridisciplinarité à l'interdisciplinarité...

Le dossier du numéro 26 de la revue « SoinsPalliatifs.be » traite du sujet en ces mots : « Au départ d'une organisation monodisciplinaire, traduisant les préoccupations et analyses d'un seul professionnel, les soins de santé se sont peu à peu rapprochés d'un concept de collaboration **pluridisciplinaire** (ou **multidis-**

5 Voir p. 66.

ciplinaire, ce qui en est un synonyme), puis **interdisciplinaire**. Les premières descriptions de la notion de pluridisciplinarité [...] sont généralement définies comme une manière d'appréhender un même problème par plusieurs personnes d'origines ou de compétences différentes. Elle relève toutefois davantage de la juxtaposition de plusieurs analyses du même objet d'observation. [...] Chaque discipline contribue à comprendre le problème mais, s'il y a bien relation entre les professionnels, on ne constatera cependant pas d'interaction. Chacun des deux restera sur sa propre analyse pour définir sa stratégie thérapeutique. L'un n'influencera pas l'autre. On parle davantage de complémentarité des différentes disciplines en présence. »⁶



Interdiscipliner ?

« L'idéal est d'arriver à une prise en charge concertée, où chaque intervenant prend non seulement conscience de l'opinion des autres, mais ajuste son opinion et son intervention, tout en marquant également son accord quant au réajustement des autres interventions. »

Extrait du dossier 'Interdiscipliner en soins palliatifs', in SoinsPalliatifs.be, n°26 (2015), p. 17.

Comme l'énonce la définition « officielle »⁷, les soins palliatifs supposent un travail multidisciplinaire où la communication, l'écoute, la flexibilité et la mise en place de relais sont primordiales. Ces conditions sont souhaitables

6 KONEN, M., «De la pluridisciplinarité à la transdisciplinarité...», in *SoinsPalliatifs.be*, n°26 (2015), p. 17.
http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/fwsp26trimestriel_br.pdf

7 « Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti... » - Voir p. 55.

pour tout travail en institution, mais deviennent indispensables pour le suivi de résidents en phase palliative.

A cet effet, les tâches et rôles de tous les membres de l'équipe doivent être clairement précisés, ainsi que leurs limites. Chacun apporte sa compétence spécifique et fait évoluer son point de vue en tenant compte des acquis recueillis au contact des autres.

Pour favoriser le dialogue et la complémentarité, des espaces de parole authentiques doivent s'ouvrir dans des réunions d'équipe régulières, dans des lieux d'échanges qui soutiennent l'équipe fréquemment confrontée à la souffrance, et dans des rencontres autour de décisions à prendre dans des situations difficiles.

Une coordination de tous les instants est nécessaire pour garantir une réelle coopération entre les différents acteurs, et ainsi permettre de faire naître chez chacun la volonté de sortir de son univers de référence, en développant la créativité, la prise d'initiative, l'anticipation, l'innovation...

Plus pratiquement, chaque membre du personnel peut intervenir dans la mise en place de la culture palliative en institution, sachant que l'objectif commun est de « favoriser le confort et la qualité de vie de la personne ».

L'intervention se base sur différents critères :

- > les demandes du résident - et de sa famille - et son bien-être ;
- > les aptitudes et le volontarisme du personnel par rapport aux soins palliatifs, son acceptation à se former ;
- > les spécificités de chaque profession, la monographie de fonction ;
- > les affinités entre les personnes, les relations humaines.

Quelle que soit la fonction de chaque intervenant au sein de l'établissement, certains gestes ou attentions peuvent être mis en place sans grand moyen : choisir une température de confort et une lumière non agressive, passer de la musique appréciée par le résident dans sa chambre, laisser des objets rassurants à portée de main ou dans le champ visuel (photos, fleurs, souvenir, porte-bonheur...), lire des livres, masser les mains, pas-

ser dans la chambre pour simplement saluer, parler et écouter (même un court instant), reconnaître l'existence de la personne dans ses souffrances, ses questionnements...

II. ... avec quels intervenants ?

Médecin traitant

Les décisions médicales appartiennent au médecin traitant ; il est, de facto, un acteur essentiel, « responsable » du traitement médical et du suivi de son patient.

Le médecin traitant doit donc garder le rôle central dans l'accompagnement multidisciplinaire. Il s'appuiera sur l'éclairage de l'équipe soignante dans la prise de décisions, qu'elles soient médicales ou éthiques. Ainsi, si le médecin traitant est responsable de ses actes, l'équipe pluridisciplinaire pourra l'aider, notamment pour l'évaluation de l'impact du traitement et son éventuel réajustement. Sa collaboration avec le médecin coordinateur et conseiller (voir ci-après) consolidera l'interdisciplinarité.

L'intégration du médecin traitant dans le suivi global du résident est une démarche à favoriser, mais qui implique un minimum d'adaptabilité au fonctionnement de chaque généraliste. Alors que, précédemment, le médecin traitant avait un contact exclusif avec son patient (qu'il connaît souvent depuis de nombreuses années), il se retrouve maintenant au sein d'une équipe de soins avec laquelle il lui faut collaborer. Lors de ses passages ponctuels dans l'institution, il pourra se baser sur les observations de l'équipe qui veillera à lui transmettre des informations objectives (ex. : référence à une échelle de la douleur) et sans jugement.

Il ne faut pas oublier que seul le médecin traitant peut introduire la demande de reconnaissance officielle du statut palliatif, ouvrant le droit, en maison de repos et maison de repos et de soins, à la suppression du ticket

modérateur⁸, et cela indépendamment de l'accompagnement palliatif en tant que tel, qui peut démarrer bien plus tôt...

Pour mémoire, un patient a le droit de recevoir, de son médecin traitant, toutes les informations qui le concernent, mais, sous certaines conditions, le médecin traitant peut décider de ne pas les divulguer.⁹

Directeur

En collaboration avec son équipe, le directeur se charge de l'élaboration et de la diffusion du projet de fin de vie et de la déclaration d'intention décrivant la politique institutionnelle en matière de soins palliatifs. Il est également responsable de l'établissement d'un lien fonctionnel avec une unité de soins palliatifs. Pour les institutions ne comportant pas de section « maisons de repos et de soins », mais qui veulent bénéficier du financement de la formation et de la sensibilisation du personnel aux soins palliatifs, le directeur est invité à conclure une convention¹⁰ avec la plate-forme de soins palliatifs de son territoire.

Ce dernier doit également veiller au respect de la législation en matière de formation du personnel en soins palliatifs¹¹. Il établit des stratégies pour le fonctionnement interdisciplinaire général du service, en étroite collaboration avec l'ensemble du personnel, et s'assure de la mise en œuvre de ces stratégies. Il veille à faire coïncider l'offre de soins avec la demande.

Médecin coordinateur et conseiller

Même s'il ne peut intervenir directement dans le traitement des résidents¹²,

8 Voir p. 43 - Formulaire disponible sur http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/formulaire_statut_palliatif_mrs_mrpa.pdf

9 Voir Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M.B.*, 26 septembre 2002, art. 7 §4. http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/loi_2002_08_22.pdf

10 Voir p. 63 (A.M. du 6 novembre 2003, art. 24 al. 3).

11 Voir p. 62-64 (A.M. du 6 novembre 2003, art. 23 et 24).

12 Sauf s'il s'agit d'un de ses patients.

le médecin coordinateur et conseiller est le lien privilégié entre les soignants et les médecins traitants.

En concertation avec l'infirmier en chef, il assume les tâches suivantes : mise en place de la politique palliative dans l'institution, organisation de concertations pluridisciplinaires, coordination des aspects médicaux des accompagnements palliatifs dans l'institution, participation à l'organisation d'activités de formation pour le personnel et les médecins traitants...

Enfin, le médecin coordinateur et conseiller émet des avis et veille au respect des dispositions réglementaires en matière de fin de vie (déontologie, information des résidents, droit des patients).

Infirmier en chef

Parallèlement aux fonctions assumées en concertation avec le médecin coordinateur (cf. ci-dessus), l'infirmier en chef accompagne le résident, sa famille et ses proches tout au long du processus de soins palliatifs.

En cas de problème spécifique, il prend contact avec le médecin traitant du résident, en vue d'un passage éventuel.

En accord avec le médecin traitant, l'infirmier en chef informe régulièrement la famille de tout changement important dans la situation et le traitement du résident, et des éventuelles aides disponibles¹³. Il veille également à ce que les familles puissent obtenir des réponses à leurs questions, au besoin en les redirigeant vers le médecin traitant.

Infirmier

Diplômé dans l'art de soigner et du prendre soin, le personnel infirmier établit un diagnostic infirmier, se charge des actes techniques et des soins infirmiers au résident. Il observe et suit l'évolution de son état de santé social, psychologique et physique, en s'adaptant à ses besoins spécifiques et en

13 Voir p. 43-44.

pointant les changements éventuels auprès du médecin traitant. L'infirmier accompagne ce médecin lors de son passage dans l'institution et l'informe - de manière objective - sur l'état de santé du résident. Le cas échéant, il peut proposer au médecin d'appeler l'équipe de soins palliatifs.

Il est à noter que les infirmiers « de nuit » abordent souvent les résidents de façon plus holistique que les soignants « du jour » qui sont, de par leurs missions et l'« environnement » différents, davantage dans le « savoir-faire ».

Le « référent en soins palliatifs »

Infirmier, kinésithérapeute ou encore ergothérapeute, un « référent en soins palliatifs » est présent dans de nombreuses institutions. Il représente un atout précieux dans le développement de la culture palliative au sein des maisons de repos et de soins.

Toutefois, à ce jour, la notion de « référent palliatif » n'existant pas, aucun texte légal ne définit ni sa fonction, ni son profil. Tout en souhaitant qu'un cadre légal soit mis en place afin de définir clairement son rôle et ses missions, la description de fonction du « référent en soins palliatifs » reste un exercice aléatoire au vu des spécificités retenues dans chaque institution.

Aide-soignant

L'aide-soignant a une place importante auprès du résident : il l'assiste dans les actes de la vie journalière (repas, toilette...) et lui procure des soins sous la supervision du personnel infirmier.

Il est un observateur privilégié de l'état de santé global (santé physique et psychologique) du résident. Il veille à son confort général et renvoie ses observations à l'équipe.

Kinésithérapeute

Pour favoriser le bien-être de la personne, le kinésithérapeute évalue le bénéfice de son intervention entre confort et prévention. Si le résident est capable de s'exprimer, le respect de ses demandes est privilégié.

Le kinésithérapeute est souvent un des premiers intervenants à stopper ses traitements face à une personne douloureuse ou affaiblie. En effet, les mobilisations articulaires, les ultra-sons et la massothérapie sont souvent fatigants et inconfortables pour une personne en fin de vie.

Toutefois, les mobilisations visant à maintenir l'autonomie de la personne peuvent avoir leur intérêt, de même que les massages de confort (à apprécier en fonction de la personne).

Dans ce cas, le kinésithérapeute privilégiera une intervention au niveau de la gestion de la douleur (favoriser un positionnement antalgique via l'utilisation d'un coussin de positionnement, proposer la thermothérapie pour limiter les douleurs articulaires et musculaires...) et au niveau du confort respiratoire du résident (kiné respiratoire en respectant le seuil antalgique, positionnement semi-assis pour éviter les stases de sécrétion...).

Ergothérapeute

L'intervention de l'ergothérapeute participe à donner un maximum de qualité de vie au résident en soins palliatifs, principalement par le biais des soins de confort.

L'ergothérapeute peut intervenir sur l'environnement afin de le rendre plus sécurisant ou réconfortant (ce qui peut diminuer l'anxiété et les douleurs de la personne) : température de confort, lumière douce, musique ou calme complet, objets rassurants à portée de main ou dans le champ visuel...

En concertation avec les kinés et les autres soignants,, il favorise l'autonomie résiduelle du résident et choisit le(s) positionnement(s) le(s) plus adapté(s) à son bien-être en tenant compte de sa pathologie et de sa situation spécifique.

Il peut aussi proposer de l'aromathérapie, des aides techniques pour les repas.

Logopède

Selon les demandes, les besoins et les capacités du résident, le logopède intervient sur les troubles du langage et de la communication, même si, en

général, le repos et le calme du résident affaibli sont favorisés.

Le logopède peut également faire un bilan de déglutition et accompagner la personne à risque qui souhaite avoir des apports hydriques ou alimentaires per os, parallèlement aux consignes médicales.

Psychologue

S'il y a un psychologue au sein de l'institution, c'est bien évidemment cette personne qui se charge du suivi psychologique des résidents. Dans le cas contraire, cet aspect sera traité (partiellement et dans la mesure des possibilités) par une autre personne de l'institution.

Le psychologue apporte un soutien psychologique aux résidents palliatifs, à leurs proches et à l'équipe soignante. Il peut retracer avec le résident son histoire de vie, le soutenir dans les différentes étapes des deuils auxquels il est confronté au fil du temps (entrée en institution, perte de ses capacités, acceptation de la mort prochaine...), aider à la « gestion » de conflits de famille...

Assistant social

Si l'institution dispose d'un assistant social, celui-ci offre un soutien social individuel adapté à chaque résident et à chaque famille.

L'assistant social a un rôle important à jouer en ce qui concerne l'anamnèse du résident. Même si elle se déroule bien en amont (dès l'entrée du résident en maison de repos), elle permet une première approche des souhaits du résident quant à sa fin de vie.

L'assistant social apporte une vision élargie du résident, avec son histoire, celle de sa famille, ses problématiques sociales, financières ou autres. Il est de la compétence de l'assistant social d'identifier et de faire ressentir aux autres membres de l'équipe les facteurs sociaux qui augmentent la détresse du résident et de sa famille (ex. : développement des troubles anxio-dépressifs liés aux difficultés sociales).

L'essentiel du travail de l'assistant social se fait avec la famille et l'entourage (accueil, information, soutien, écoute). C'est une relation de proximité qui peut s'installer, car l'approche de la mort est aussi un événement social, qui bouleverse la famille, l'entourage et le rôle de chacun.

Esthéticien social - Infirmier esthétique

L'esthéticien social ou l'infirmier esthétique propose des soins (massage, soin du visage et des mains, maquillage...), mais aussi une écoute active, en fonction des besoins des résidents. Son intervention apporte un mieux-être tout en privilégiant l'aspect « relationnel » des soins.

La fonction est basée sur le toucher; un contact corporel est important et permet d'éviter un sentiment d'abandon (souvent ressenti par les personnes âgées).

Ces soins, qui sortent du cadre médical, apportent de la douceur, réconfortent face à l'isolement, participent à une présence agréable, à des échanges complices. De plus, ils concourent à améliorer l'image que le résident a de lui-même.

Diététicien - Personnel de cuisine

L'intervention du diététicien vise un seul point : l'alimentation plaisir !

Le diététicien analyse les demandes et propose des repas personnalisés et adaptés (dans la mesure du possible). Si le régime alimentaire doit être adapté, il envisage des alternatives nutritionnelles pour essayer de conserver la notion de plaisir.

Dans son rôle spécialisé, le diététicien promeut l'alimentation équilibrée des différents résidents en fonction de leur situation propre, de leurs habitudes, de leurs préférences alimentaires et des avis médicaux.

Le personnel de cuisine veille à l'aspect convivial des repas : présenter de belles assiettes (importance de la vue et de l'odorat), proposer aux familles de prendre un repas avec leur proche...

Personnel d'entretien

En assurant la propreté et la convivialité de l'environnement physique du résident, le personnel d'entretien participe à son bien-être immédiat. Dès lors, ce personnel a souvent un contact privilégié avec l'un ou l'autre résident.

De par cette relation particulière, les techniciens de surface abordent souvent le résident de façon plus holistique que les soignants qui sont davantage amenés à être dans le « savoir-faire ».

Personnel d'accueil

Le personnel d'accueil veille à ce que les visiteurs soient reçus dans de bonnes conditions et répond aux appels téléphoniques des familles (écoute, transfert des demandes aux personnes compétentes). Il est en empathie avec les familles.

Référent démence

Dans le cadre d'un accompagnement palliatif d'un résident dément, le « référent démence » poursuit bien évidemment le travail débuté précédemment avec le résident, et il intensifie son travail de sensibilisation, d'information et de formation des soignants et des familles (les familles, souvent plus présentes en fin de vie, sont souvent perdues face à l'évolution de la maladie de leur proche : troubles de la mémoire, du comportement, de l'humeur...).

N'importe quelle « fonction » (infirmier en chef, ergothérapeute, assistant social...) peut remplir ce rôle de « référent démence » au sein d'une institution après avoir suivi la formation adéquate.

D'autres « acteurs » interviennent également au sein des maisons de repos et maisons de repos et de soins (éducateurs spécialisés, animateurs, bénévoles, pédicures, coiffeurs...), mais il n'est pas possible de développer davantage leur rôle spécifique dans le cadre de cette publication.

III. Les aménagements nécessaires dans l'organisation institutionnelle

Si une institution souhaite développer la culture palliative en son sein, certains changements doivent parfois accompagner la mise en place de ce projet.

Quelques exemples :

- > l'observation des aides-soignants est importante ; dès lors, les inviter à faire un retour lors des réunions d'équipe est souhaitable ;
- > si un encadrement plus adapté est nécessaire pour un résident en soins palliatifs, il peut être utile de réfléchir à l'aménagement des horaires du personnel (dans le prescrit légal, bien évidemment) ;
- > si un membre du personnel ne se sent pas du tout à l'aise pour accompagner un résident en fin de vie, il est important de l'entendre et d'envisager des solutions alternatives.

IV. La sensibilisation et la formation du personnel aux soins palliatifs

Idéalement, l'institution veillera à inviter l'ensemble de son personnel (en ce compris le personnel d'entretien, de cuisine et administratif) à participer à une sensibilisation aux soins palliatifs, qui mettra en lumière l'importance du rôle de chacun.

Pour les soignants qui marquent un intérêt particulier pour l'accompagnement de résidents en fin de vie, une formation plus poussée devrait être proposée.

Les formations sont importantes pour la qualité des soins. Une vision commune permet à tout le monde d'avancer dans le même sens. De manière générale, la formation permet de valoriser le personnel, de le fédérer et favorise les échanges inter-équipes.

A contrario, il faut veiller à ce que les formations n'engendrent pas uniquement la frustration de ne pas avoir les moyens de ces bonnes intentions !

V. L'anticipation

Des mois ou des années peuvent encore souvent s'écouler à partir du moment où le diagnostic d'incurabilité est posé. Pour que les discussions concernant les options et les choix de traitement puissent avoir lieu le plus tôt possible avec le résident (en tenant compte de ses convictions philosophiques et religieuses) et sa famille, on veillera à ouvrir le dialogue à ce sujet sans perdre du temps, mais en respectant le cheminement du résident¹⁴.

Les déclarations anticipées¹⁵ prennent toute leur importance lorsque le résident n'est plus en mesure de prendre lui-même les décisions.

VI. La réflexion éthique

Concrètement, l'ouverture à la réflexion éthique doit se faire en amont : introduction par « petites touches » lors des réunions d'équipe ou des réunions avec les médecins traitants, lors de la participation aux activités de la plate-forme de soins palliatifs...

S'il est important d'aider les soignants à « panser », c'est-à-dire « faire des soins », il faut aussi les aider à « penser », au sens de « prendre soin ».

Certaines plates-formes de soins palliatifs proposent des relectures éthiques par le biais de CARE (Cellules d'Aide à la Réflexion Ethique) ou de comités éthiques¹⁶. En outre, des outils pour apprivoiser le raisonnement éthique existent¹⁷.

14 Voir p. 66 (A.R. du 9 mars 2014, 10. Normes de qualité, g).

15 Voir planification anticipée des soins ou Advance Care Planning (ACP) : <http://www.soinspalliatifs.be/acp.html>

16 Voir coordonnées des plates-formes de concertation en matière de soins palliatifs p. 68-69.

17 Voir <http://www.soinspalliatifs.be/brochures-et-outils.html>

VII. Le traitement de la douleur

La notion de « douleur globale »¹⁸ est importante et doit être introduite au sein des institutions (cf. la différence entre « Vous avez mal ? » ou « Vous êtes mal ? »).

Dans cette optique, le résident, acteur central de la démarche, participe à l'évaluation de la douleur.

Contrairement à certaines idées reçues, il n'est pas normal d'avoir mal quand on est vieux, et il n'est pas vrai qu'une personne âgée ressent moins la douleur. Soulager la douleur des résidents est une priorité !

Au-delà des échanges verbaux, il est judicieux d'être attentif aux signaux qui traduisent une douleur éventuelle et donc à la communication non-verbale.

Comme les soins sont souvent des moments douloureux, il peut être important de prévenir cette douleur, fréquemment sous-estimée, via l'administration anticipative d'antidouleurs.

A l'instar de la réflexion éthique, des outils existent et permettent d'objectiver la douleur. Et, dans les cas de douleurs difficilement gérables, les équipes de soutien en soins palliatifs, spécialisées en la matière, sont disponibles¹⁹.



Comment favoriser la culture palliative en institution ?

- > Passer de la multi/pluridisciplinarité à l'interdisciplinarité.
- > Aménager au besoin l'organisation institutionnelle.
- > Sensibiliser et former le personnel.
- > Anticiper les souhaits de fin de vie du résident.
- > Apprivoiser la réflexion éthique.
- > Soigner toute forme de douleur.

3. Concrètement, au quotidien...

Lorsqu'un résident est reconnu palliatif via le PICT —l'échelle d'identification du patient palliatif (PICT²⁰)—, il est important de faire d'autant plus attention aux points suivants :

I. L'observation et l'écoute du résident

L'observation et l'écoute du résident permettent d'adapter au mieux son accompagnement, en fonction de ses souhaits et de ses valeurs, en visant le confort, le bien-être et la gestion de la douleur.

Comme beaucoup de résidents ne savent plus s'exprimer, il est essentiel d'être davantage attentif aux comportements non-verbaux qui peuvent par-

18 CHOTEAU, B., «La souffrance globale en fin de vie», in JACQUEMIN, D., DE BROUCKER, D. (coord.), *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2014, p. 193-201.

19 Voir coordonnées des équipes de soutien multidisciplinaires p. 68-69.

20 Voir p. 48-49. <http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/pict.pdf>

fois trahir une douleur ou une souffrance éventuelle.

II. La transmission des observations

La transmission des observations peut se faire via le dossier de soins individualisé (et, plus spécifiquement, via la partie consacrée aux soins palliatifs) et par le biais des réunions d'équipe. Lors de ces réunions, une place réelle doit être laissée à chaque intervenant : chacun doit pouvoir s'exprimer et faire part de son point de vue.

La complémentarité des fonctions et le non-jugement des apports de chacun sont essentiels.

III. Les points d'attention pour l'infirmier et les autres intervenants

Si, de façon plus ou moins exhaustive, il ne semble pas pertinent de citer des points d'attention qui n'existeraient qu'en soins palliatifs, il est par contre important que les professionnels (infirmiers et autres intervenants) puissent, en dépit du manque de temps et des contraintes (administratives ou autres), porter une attention « nouvelle et adaptée » aux résidents qui bénéficient de soins palliatifs.

Afin que l'accompagnement réponde au confort du résident (confort tel qu'il le définit lui-même), tout professionnel devrait être à l'écoute de ce qu'il dit de ses propres besoins (cf. les 14 besoins fondamentaux de la personne selon V. Henderson : boire, manger, éliminer, dormir, être propre, communiquer...), en fonction de ce qu'il vit, de là où il en est... et entendre ce qui est important pour lui à ce moment-là. Attention à ne pas confondre « besoin » et « désir » ; s'il est important de répondre aux besoins du résident, il n'est toutefois pas adéquat de répondre à tous ses désirs, même s'ils sont à entendre.

Quelques exemples :

- > si le résident ne veut plus manger, c'est peut-être parce que l'alimentation proposée est différente de celle à laquelle il est habitué, ou parce que le moment

proposé pour le repas ne lui convient pas (a-t-il la possibilité de manger à un autre moment ?) ;

- > dire au résident de « faire dans son linge/sa protection » est inadmissible (même s'il peut être utile de mettre une protection pour lui laisser le temps d'aller aux toilettes) ! Par ailleurs, si un résident veut garder de l'autonomie pour aller sur la chaise percée, il n'en est peut-être pas de même pour effectuer des déplacements dans le couloir avec le kiné ;
- > vouloir laver absolument chaque résident chaque jour de la tête aux pieds « vite fait bien fait » n'a pas de sens ; la toilette doit être adaptée en fonction des besoins de chaque résident.

Il s'agit donc d'ajuster continuellement les propositions de solutions aux besoins formulés par le résident, ce qui ne prend pas nécessairement beaucoup plus de temps.

Il n'y a pas que la structure et l'organisation du travail qui peuvent amener des comportements inadaptés : indépendamment de la pression qui fait qu'on n'ose pas s'arrêter et prendre soin de soi, le regard des collègues peut aussi jouer un rôle à ce sujet. Souvent, des membres du personnel se mettent eux-mêmes en tête des procédures pour le moins « expéditives » (la nature humaine est de se presser). Or, il est possible de respecter l'organisation et les « échéances temps » sans pour autant bousculer les gens. Le respect de l'autonomie et des besoins du résident ne prend pas plus de temps mais suppose une organisation différente (ex. : le besoin du résident peut être de ne pas aller à la douche tel ou tel jour).

IV. Les évaluations régulières de la situation du résident

Les évaluations régulières permettent d'adapter au mieux le suivi du résident et peuvent déboucher sur des passages plus fréquents de certains membres de l'équipe auprès du résident, par exemple dans le cadre de douleurs physiques ou de souffrance morale.

Les décisions quant au plan de soins personnalisé sont prises en interdis-

plinarité (le résident en 1^{ère} ligne et ensuite l'équipe pluridisciplinaire).

V. La réflexion éthique

Lors de la fin de vie d'un résident et au vu des évaluations régulières effectuées, il est primordial de prendre le temps de se poser certaines questions éthiques déjà abordées précédemment. De nouvelles interrogations peuvent également apparaître à un moment donné pour un résident spécifique (ex. : hydratation, alimentation...).

VI. La collaboration avec les familles

Lors de la reconnaissance du « statut palliatif » pour un résident, il est important de prendre le temps d'en parler avec la famille, en tenant compte de sa souffrance à ce moment-là.

Une réunion pluridisciplinaire avec la famille, le médecin traitant et l'infirmier en chef est utile afin que tout le monde soit d'accord sur la manière d'envisager l'accompagnement du résident (ou, tout au moins, que chacun ait entendu les raisons du choix de telle ou telle option). Lorsque les familles sont écoutées et informées, elles deviennent de réels partenaires de soins et elles se rallient plus facilement à la décision prise ensemble.

Toutefois, lors d'une situation conflictuelle, il peut être intéressant de repartir de l'objectif poursuivi par chacun. En effet, des chemins différents mènent souvent au même objectif !

Par ailleurs, afin de permettre aux familles de « trouver leur place » dans l'accompagnement de leur proche, leurs initiatives spontanées sont à encourager (ex : lecture, massages...).

VII. L'appel à des ressources extérieures si nécessaire

Lors de ces situations plus difficiles, un regard, une aide ou un appui extérieur sont souvent les bienvenus.²¹

VIII. L'organisation de réunions de débriefing

Travailler « la tête dans le guidon », sans prendre de hauteur, peut conduire à une inefficacité sur le terrain (énervement, non-écoute). Si le personnel n'a pas de temps pour « penser », il risque d'aller jusqu'à la « rupture » et le burn-out débouche souvent sur de longs mois d'indisponibilité. Dans une équipe en mode « opératoire » soutenu, en permanence dans l'action, les difficultés relationnelles ont tendance à augmenter. Par contre, au plus des temps de parole et d'échange seront proposés (avec un intervenant interne ou externe), au moins il y aura de difficultés relationnelles.

Le débriefing a également tout son intérêt et peut s'envisager après un décès, à partir de quelques questions :

- > Avons-nous respecté les valeurs morales, philosophiques et religieuses du résident, de sa famille, des différents intervenants ?
- > Le traitement a-t-il été adapté à chaque fois que cela était nécessaire ?
- > La collaboration avec le médecin traitant a-t-elle été positive ?
- > A-t-on tenu compte des observations de chacun ?

A partir des éléments de réponse, il est intéressant de tirer des lignes de conduite qui permettront à l'équipe d'améliorer les prochains suivis palliatifs dans l'institution.

21 Voir p. 46.



Accompagner un résident palliatif c'est :

- > observer et écouter,
- > communiquer en équipe,
- > aiguïser son attention,
- > évaluer régulièrement,
- > questionner sa pratique,
- > collaborer avec la famille,
- > au besoin, chercher des ressources extérieures,
- > en cours et en fin d'accompagnement, débriefer !

IX. A propos de l'euthanasie

Le propos de la présente brochure est la diffusion de la culture palliative. Le groupe de travail n'a pas souhaité développer le thème de l'euthanasie. Il est vrai qu'en 2002, le Parlement belge a voté trois lois, indissociables dans leurs implications, à savoir la Loi relative aux soins palliatifs²² (élargie en 2016), la Loi relative à l'euthanasie²³ et la Loi relative aux droits des patients²⁴. A travers cette brochure, l'objectif majeur est de promouvoir le meilleur accompagnement palliatif possible au profit du résident dans le respect de ses droits, souhaits et volontés. Assurément, la promotion des soins palliatifs ne peut éluder l'existence de l'euthanasie, la complète information du patient est essentielle afin qu'il puisse exercer au mieux ses droits... L'imbrication de ces 3 lois est donc inévitable !

22 <http://www.soinspalliatifs.be/legislation-intro.html>

23 <http://www.soinspalliatifs.be/euthanasie.html>

24 <http://www.soinspalliatifs.be/loi-relative-aux-droits-des-patients.html>

4. Propositions d'initiatives institutionnelles

Les quelques propositions citées ci-dessous ne sont bien évidemment pas exhaustives ; la place est laissée à la créativité de chaque institution...

I. Le changement dans la dynamique institutionnelle

Pour redynamiser une équipe et éviter les critiques de la part de ceux qui ont tendance à « suivre » le mouvement, une tournante à la tête de la coordination (par exemple trimestrielle) peut être proposée à chaque membre de l'équipe, pour les responsabiliser dans les projets mis en place (« Comment gérer l'équipe en étant en adéquation avec moi-même ? ») et dans les actes posés (cf. intelligence collective dans laquelle les gens participent à la définition des objectifs). Il s'agit là d'une garantie contre le « il n'y a qu'à ». Dans un tel projet, le droit à l'erreur doit être reconnu (sans que celle-ci ne soit répétée à plusieurs reprises).

II. La mise sur pied d'un « groupe soins palliatifs » dans l'institution

Le groupe « soins palliatifs » se réunit régulièrement (par exemple à l'initiative du médecin coordinateur et conseiller) autour de thématiques en lien avec l'accompagnement palliatif des résidents (le passage du curatif au palliatif, le projet de soins personnalisé et anticipé, les soins de confort aux résidents en fin de vie, la spiritualité en fin de vie, l'hydratation et l'alimentation en fin de vie, la sédation, l'euthanasie, le personnel soignant face à la mort...). Ce groupe peut également réfléchir aux protocoles existants et à leur adaptation éventuelle pour l'institution (les soins de plaies, la gestion de la douleur...). Il peut proposer des soirées thématiques aux familles des résidents. Les « référents palliatifs » (membres du groupe) sont également disponibles pour toute question éventuelle de la part de l'un ou l'autre membre du personnel de l'institution.

III. La mise à disposition d'une liste de « personnes ressources » lors de situations palliatives

Toutes les personnes prêtes à proposer leurs services lors d'une situation palliative (ex. : massage, snoezelen, lecture...) sont reprises sur une liste disponible au sein de l'institution. Les personnes intéressées s'y inscrivent en fonction de leurs affinités et de leurs disponibilités.

IV. L'offre de lieux de parole et de lieux de débriefing

Afin d'éviter l'essoufflement et, de la sorte, continuer à offrir des soins de qualité aux résidents, il est important de permettre au personnel de « déposer » son vécu, de décharger ses émotions et de revenir sur les situations palliatives suite au décès des résidents.²⁵

V. La mise en place de rituels institutionnels

Afin de faciliter le travail du deuil, il est important de pouvoir mettre en place divers rituels institutionnels. Quelques exemples à titre illustratif : bougie allumée et musique douce diffusée dans l'institution lors du décès d'un résident, livre d'or que les soignants et résidents peuvent compléter, carte de condoléances envoyée à la famille suite au décès d'un résident, mémoire du patient décédé faite lors de la réunion d'équipe qui suit le décès, lettre envoyée aux familles un an après le décès (avec des anecdotes des soignants), cérémonie du souvenir pour les familles des résidents décédés dans l'année, possibilité pour les familles de revenir dans l'institution suite au décès de leur proche...

25 Voir p. 45.

VI. Le développement de la ligne de vie du résident

Une « ligne de vie » peut être développée dans le but d'avoir une anamnèse de chaque résident la plus complète possible. Plutôt que d'avoir un texte qui résume la vie du résident, les informations se présentent sous forme d'un tableau que chaque intervenant peut compléter au fur et à mesure (les faits rapportés par le résident lui-même sont repris en une couleur différente de ceux rapportés par la famille et/ou les proches). L'objectif est d'arriver à aborder les souhaits de fin de vie du résident à partir de son histoire de vie.

AIDES DISPONIBLES



1. Les aides financières ²⁶

I. La suppression du ticket modérateur pour les visites du médecin traitant

Depuis le 1^{er} mai 2009, les patients palliatifs en MR-MRS ne doivent plus payer de ticket modérateur sur les honoraires d'une visite de leur médecin généraliste. La suppression du ticket modérateur s'applique lorsque le patient répond à 5 conditions cumulatives. Le bénéficiaire est un patient :

1. qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles ;
2. dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique ;
3. chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable ;
4. pour qui le pronostic de l'affection ou des affections est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de 3 mois) ;
5. ayant des besoins physiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long ; le cas échéant, il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés.

Pour que le résident en MR-MRS puisse bénéficier de la suppression du ticket modérateur, le médecin doit compléter un formulaire spécifique²⁷ et l'envoyer au médecin-conseil de la mutuelle.

Remarque : depuis octobre 2018, un arrêté royal²⁸ fixe les critères pour identifier

26 <http://www.soinspalliatifs.be/aides-financieres/index.php>

27 Formulaire disponible sur http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/formulaire_statut_palliatif_mrs_mropa.pdf

28 http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/AR_2018_10_18_PICT.pdf

un patient palliatif (échelle d'identification du patient palliatif - PICT). Cependant, le remboursement intégral des visites du médecin en institution est toujours lié au prescrit de l'A.R. du 16 février 2009 modifiant l'A.R. du 23 mars 1982.²⁹

II. La possibilité de congé palliatif

Les proches d'un résident qui souhaitent prendre un « congé palliatif » peuvent bénéficier des allocations d'interruption de carrière : les documents ad hoc doivent être complétés et envoyés au service « Interruption de carrière » du bureau de l'ONEM de leur domicile.

La durée de ce congé est d'un mois et, depuis le 1^{er} février 2017, deux prolongations d'un mois sont possibles (soit un maximum de trois mois)³⁰.

III. Le crédit-temps avec motif « soins palliatifs »

Ce motif de crédit-temps peut être obtenu afin de prodiguer des soins palliatifs à une personne en fin de vie souffrant d'une maladie incurable en phase terminale. Ces soins palliatifs visent à assurer l'accompagnement global du patient en fin de vie, tant au niveau de la gestion des symptômes physiques et de la douleur que d'un soutien psychologique ou spirituel ou encore d'une assistance administrative ou familiale. La durée maximale de ce crédit-temps n'excédera jamais 51 mois³¹.

2. Les structures existantes

I. Les plates-formes de concertation en matière de soins palliatifs

Les plates-formes en soins palliatifs sont des lieux de concertation dont l'ob-

29 Voir http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/mb_30-03-2009.pdf

30 <https://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t20>

31 <https://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t160>

jectif central est de **promouvoir la culture palliative** dans les soins prodigués aux personnes en fin de vie. Ces associations visent l'information, la sensibilisation de la population et la formation des professionnels. Il existe 25 plates-formes en Belgique (dont 8 en Wallonie et 1 en Communauté germanophone).

Les plates-formes de soins palliatifs proposent des thématiques de **formation** qui permettent de s'ouvrir à l'accompagnement dans sa globalité. L'ensemble des professionnels (médicaux, paramédicaux, administratifs, logistiques) et des bénévoles sont donc visés.

A cet effet, les plates-formes sondent régulièrement les professionnels de terrain afin de proposer des programmes de formation qui s'articulent autour de connaissances scientifiques et d'outils exploitables/applicables au quotidien. L'objectif de ces formations est donc de proposer des méthodes actives qui permettent des rencontres interdisciplinaires, mais aussi des analyses de situations plus individualisées autour d'une question spécifique.

A l'organisation de formations s'ajoute la mission de soutien aux professionnels du secteur. Ainsi, les psychologues des plates-formes de soins palliatifs proposent des **lieux de parole** au personnel des institutions afin que celui-ci puisse déposer son vécu. Il peut s'agir de lieux de parole ponctuels (ex. : lorsqu'une équipe est en souffrance et/ou en questionnement durant ou suite à une situation de fin de vie d'un résident) ou de lieux de parole récurrents (dans ce cas, le groupe s'engage dans un processus de plusieurs rencontres, et ce indépendamment d'une situation de « crise »). Étant donné la confrontation permanente du personnel des institutions avec la vieillesse, la mort... il peut être nécessaire de recourir à cette possibilité de travail en groupe pour déposer les émotions.

Des **rencontres individuelles** peuvent également être organisées avec l'un ou l'autre membre du personnel en souffrance lors d'une situation palliative d'un résident (ou suite au décès d'un résident). Les psychologues peuvent également rencontrer les résidents et/ou leurs proches pour ouvrir avec eux un espace d'échange et de réflexion.

Ce travail de soutien ou de prévention peut se révéler précieux pour le bien-être d'une équipe.

Certaines plates-formes de soins palliatifs disposent également d'une **équipe de bénévoles** qui peuvent accompagner les résidents en institution.

II. Les équipes de soutien multidisciplinaires

Ces équipes, appelées communément « équipes de soutien en soins palliatifs », sont des équipes spécialisées en soins palliatifs composées notamment d'infirmiers et de médecins. Elles interviennent au domicile du patient et peuvent également se rendre auprès d'un résident en soins palliatifs en MR-MRS, à la demande d'un médecin traitant, d'un membre de l'institution ou de la famille. Il est à noter que l'accord du médecin traitant est indispensable.

En collaboration avec le médecin traitant, ces équipes mettent leur expertise au service du personnel des institutions et proposent des pistes en vue d'une diminution de la douleur, du traitement des symptômes désagréables liés à la fin de vie, du maintien de la qualité de vie... Elles peuvent également apporter un soutien psychologique au résident, à son entourage et aux soignants.

Même s'il est évident que les institutions ont des compétences « en interne », il est parfois intéressant, dans certaines situations problématiques (existence d'un problème physique spécifique, nécessité d'un regard « tiers » lors de situations difficiles ou conflictuelles...), de faire appel aux équipes de soutien.

Il est à noter que certaines équipes de soutien en soins palliatifs disposent également d'une équipe de bénévoles qui peuvent accompagner les résidents en institution.

III. Les unités de soins palliatifs

Même s'il est souvent préférable de garder le résident au sein de l'institution jusqu'à son décès, son transfert en unité de soins palliatifs est parfois inévi-

table, et ce dans de rares situations, soit parce que son état nécessite une trop grande surveillance, soit qu'il nécessite un personnel plus important et plus qualifié (ex. : un résident qui risque à tout moment d'étouffer, un résident dont le traitement « anti-douleur » ne parvient pas à être stabilisé, un résident sans famille et qui demande une présence continue, un résident avec des symptômes qu'on ne parvient pas à maîtriser...).

Le transfert est parfois vécu par l'équipe comme un soulagement mais, le plus souvent, il est assimilé à un échec. Dans ces situations, la souffrance du résident doit passer avant celle du personnel soignant. C'est le résident qui doit rester au centre des préoccupations, son bien-être et son confort priment. La souffrance du personnel peut, quant à elle, être exprimée ultérieurement et retravaillée en réunion d'équipe.

3. Les outils disponibles

I. Le site www.soinspalliatifs.be

Le portail wallon des soins palliatifs permet d'accéder à une information complète et actualisée sur les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie (informations pratiques, aides disponibles, annuaire, agenda...)

II. L'échelle d'identification du patient palliatif (PICT)

Le PICT est une échelle permettant d'identifier un patient palliatif à un stade précoce de sa maladie. Il repose sur 3 questions qui évaluent la vulnérabilité du patient et se réfèrent à des critères de fragilité et d'incurabilité. L'échelle PICT permet d'élargir le critère d'espérance de vie jusqu'à 12 mois. Le schéma de la démarche vous est livré vous est livré aux pages suivantes³².

32 <http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/pict.pdf>

1. Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? OUI

NON

2. Votre patient répond -il à plus de 2 indicateurs de fragilité mentionnés ci-dessous ?

- Le patient reste au fauteuil ou au lit plus de la moitié de la journée, sans chance d'amélioration.
- Perte pondérale $\geq 5\%$ en 1 mois ou $\geq 10\%$ en 6 mois ou un indice de masse corporelle $< 20 \text{ kg/m}^2$ ou albuminémie $< 35\text{gr/litre}$.
- Douleur ou autre symptôme persistant et gênant malgré une thérapie optimale de l'affection incurable sous-jacente.
- Au moins 1 comorbidité cardiaque, pulmonaire, rénale ou hépatique sévère ou 2 comorbidités non équilibrées ou non traitées (y compris alcoolisme, toxicomanie, et handicap).
- Au moins 2 hospitalisations imprévues ou 1 hospitalisation d'une durée ≥ 4 semaines, au cours des 6 derniers mois (éventuelle hospitalisation en cours comprise).
- Intensification des soins infirmiers et/ou intervention hebdomadaire de plusieurs professionnels de la santé de disciplines différentes (à domicile ou en MR-MRS).
- Demande de soins palliatifs ou refus de (pour)suivre un traitement visant à prolonger la vie de la part du patient (ou des proches si patient inapte).

NON

OUI

3. Votre patient présente -t-il au moins un des critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle ?

- Cf. critères 3.1. à 3.9 détaillés erpage 2.
- 3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique
 - 3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique
 - 3.3. En cas de pathologie respiratoire
 - 3.4. En cas de pathologie rénale
 - 3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique
 - 3.6. En cas de pathologie neurologique
 - 3.7. En cas de syndrome gériatrique
 - 3.8. En cas de pathologie infectieuse
 - 3.9. Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.8.

NON

OUI

Le patient est identifié comme patient palliatif.

Le patient n'est pas identifié comme patient palliatif.

Dans le cas où votre patient est identifié comme palliatif, les fédérations belges de soins palliatifs vous encouragent à définir un plan de soins et un ACP (« Advanced Care Planning »)*, avec votre patient et en concertation interdisciplinaire.
*www.soinspalliatifs.be/ACP.html

Critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle.

- 3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique :
 - Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale ou à une complication médicale ou chirurgicale
 - Refus ou contre-indication à poursuivre un traitement oncologique, ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique
 - Syndrome myélodysplasique à haut risque de transformation leucémique avec contre-indication à la greffe médullaire ou syndrome myélodysplasique compliqué d'une neutropénie ou d'une thrombopénie sévère et persistante.
- 3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique :
 - Insuffisance cardiaque NYHA IV ou maladie des coronaires étendue et non traitable, accompagnée de symptômes présents au repos et aggravés au moindre effort
 - Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable.
- 3.3. En cas de pathologie respiratoire :
 - Maladie respiratoire chronique sévère et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation
 - Besoin d'une oxygénothérapie au long cours, ou d'une ventilation (invasive ou non invasive), ou contre-indication à ces traitements.
- 3.4. En cas de pathologie rénale :
 - Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou $\text{FG} < 30\text{ml/min}$), traitée ou non par dialyse et accompagnée d'une détérioration de l'état de santé
 - Contre-indication, arrêt ou refus de dialyse
 - Insuffisance rénale aiguë compliquant une maladie incurable ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité.
- 3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique :
 - Cirrhose grave décompensée avec échec du traitement médical et contre-indication à la transplantation hépatique
 - Hémorragie, occlusion ou perforation du tube digestif d'origine non néoplasique avec échec ou contre-indication à un traitement médical et/ou chirurgical.
- 3.6. En cas de pathologie neurologique :
 - Altération irréversible et sévère des capacités fonctionnelles et / ou cognitives et / ou de l'état de conscience, malgré une thérapie optimale
 - Dysarthrie progressive rendant la parole difficile à comprendre, ou dysphagie irréversible et responsable de pneumonies d'aspiration récurrentes.
- 3.7. En cas de syndrome gériatrique :
 - Incapacité de se déplacer, de s'habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers associé avec au moins un des six critères suivants :
 - Incontinence urinaire et fécale
 - Refus alimentaire et/ou refus de soins persistant
 - Perte définitive de l'appétit, ou perte de poids $\geq 10\%$ en 1 mois, ou indice de masse corporelle < 18 , ou albuminémie $< 30\text{gr/litre}$
 - Incapacité à parler, à communiquer et à reconnaître ses proches
 - Antécédents de chutes répétées ou d'une chute compliquée
 - Dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récidivantes.
- 3.8. En cas de pathologie infectieuse :
 - une infection ne répond pas aux traitements.
- 3.9. Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.8.

III. Le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé

Le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé³³ (PSPA) est un outil intéressant pour aborder les souhaits liés à la fin de vie en institution. Il aide les résidents à amorcer une réflexion et à exprimer leurs souhaits par rapport à leur fin de vie et à leur mort leur mort, comme le recommande le texte légal.³⁴

IV. Le dossier « soins palliatifs »

Un dossier spécifique³⁵ « soins palliatifs » (reprenant les données relatives aux soins palliatifs, les (ré)évaluations, la réflexion éthique, l'évaluation de la douleur...) permet d'évaluer les soins et de promouvoir la culture en soins palliatifs.

> L'échelle thérapeutique

L'anticipation d'un problème aigu est fondamentale, notamment lors du recours à un médecin de garde pour un résident. A cette fin, il est nécessaire d'avoir une réflexion préalable en équipe quant au niveau de soins envisagé pour chaque résident (ex. : faut-il envisager une réanimation, une hospitalisation, une hydratation artificielle, une antibiothérapie... ?). Dès lors, le recours à une échelle thérapeutique précisant le niveau de soins (ex. : soins de phase terminale, soins palliatifs, soins usuels, soins avancés) peut être intéressant.

> Les échelles de la douleur

La douleur est une expérience subjective, vécue différemment par chaque personne, et multidimensionnelle. Alors que certains facteurs augmentent la perception de la douleur, d'autres, au contraire, la diminuent.

33 <http://www.soinspalliatifs.be/pspa.html>

34 Voir p. 66 (A.R. du 9 mars 2014, 10. Normes de qualité, g).

35 Document de référence proposé par l'Union des Villes et Communes de Wallonie en 2008 - http://www.uvcw.be/no_index/cpas/dossier-ENTIER-2007.doc

Il n'est jamais évident de déceler l'intensité derrière le « j'ai mal » d'un résident. Afin d'objectiver la douleur et pour la traiter au mieux, le recours à des échelles d'évaluation peut être aidant tant pour le résident que pour le soignant (auto-évaluation et/ou hétéro-évaluation). Différentes échelles sont disponibles sur internet.

Prioritairement, il est surtout important d'analyser l'impact et l'influence de la douleur sur les activités de la vie quotidienne du résident.

V. Les outils d'aide à la réflexion éthique

Dans les situations complexes, structurer son raisonnement n'est pas toujours chose aisée. Afin d'être guidés dans la prise de décision, les soignants ont à leur disposition différents outils.³⁶

VI. La revue «Soinspalliatifs.be», les brochures et dépliants spécialisés».

La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs et les plates-formes en soins palliatifs wallonnes publient, dans le cadre de leur collaboration, une revue trimestrielle³⁷ et divers brochures et dépliants informatifs³⁸.

Certains dépliants peuvent être intéressants pour le secteur des maisons de repos et maisons de repos et de soins : les aides financières en soins palliatifs, Pallia10, le protocole de soins de plaie, la formation continue en soins palliatifs...

36 Voir <http://www.soinspalliatifs.be/brochures-et-outils.html>

37 Tous les numéros de la revue sont consultables en ligne - <http://www.soinspalliatifs.be/soinspalliatifsbe.html>

38 <http://www.soinspalliatifs.be/brochures.html>

VII. Le site www.palliatheque.be

L'interface « palliatheque.be » rassemble les références de toutes les ressources documentaires disponibles gratuitement au prêt dans les plateformes et permet de réaliser une recherche documentaire ciblée sur la thématique des soins palliatifs et de la fin de vie.

VIII. Les DVD

> « Un papillon sur le bras »

Il y a quelques années, la FWSP a développé cet outil afin d'aider les intervenants à tendre vers une plus grande harmonisation des soins, à penser à toujours remettre le résident au centre du processus et à améliorer la communication entre les différents acteurs de terrain.

Dans le but d'inciter au débat, la FWSP a joué la carte de l'autodérision et de la provocation : chaque intervenant, sans exception de profession, de culture ou de religion, y est caricaturé à l'extrême. Il est recommandé de visionner ce film en équipe pluridisciplinaire car il provoque des réactions et des réflexions qui méritent certainement d'ouvrir le débat et de prendre le temps de se remettre en question. L'outil est disponible au sein des plateformes de soins palliatifs.³⁹

> « Les six étoiles vers la qualité »

Ce court métrage en six volets (réalisé par la Plate-forme de Soins Palliatifs en Province de Liège) invite à réfléchir à la qualité en institution d'hébergement pour personnes âgées. Les six étoiles vers la qualité, ce sont six petites histoires (à regarder en une fois ou séparément) qui permettent d'aborder la qualité du point de vue du résident (consulter la plate-forme en soins palliatifs de votre région).⁴⁰

39 Voir p. 68-69.

40 Ibid.

A l'heure de clôturer l'édition de cette brochure, nous apprenons la traduction prochaine, probablement début 2020, d'une initiative européenne de soutien à la diffusion des soins palliatifs dans les MR-MRS : le projet PACE.

Rendez-vous sur
<http://www.eupace.eu>

et sur
<https://www.eapcnet.eu/research/european-union-funded-projects/>

LÉGISLATION



1. Législations générales relatives aux soins palliatifs ⁴¹

I. Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs

- > Modifiée par la Loi du 21 juillet 2016 (MB 26/10/2016)
- > Modifiée par la Loi du 11 août 2017 (MB 28/08/2017) – art. 55
- > Modifiée par la Loi du 25 février 2018 (MB 21/03/2018)

— CHAPITRE II - Du droit aux soins palliatifs

[...]

Article 2. Tout patient a droit à des soins palliatifs lorsqu'il se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie.

Une offre de soins palliatifs suffisamment large et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale garantissent l'égalité d'accès aux soins palliatifs de tous les patients, dans l'ensemble de l'offre de soins.

Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre : l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel.

Les soins palliatifs offrent au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser aussi longtemps que possible la qualité de vie pour le patient et pour ses proches et aidants proches.

41 Textes légaux complets disponibles sur <http://soinspalliatifs.be/legislation-intro.html>

Les soins palliatifs sont prodigués dès le moment où le patient est identifié comme palliatif jusqu'à et y compris la phase terminale. Les soins palliatifs peuvent également être entamés alors que des traitements sont encore en cours jusqu'aux soins liés pour les proches et aidants proches jusqu'après le décès. Idéalement, le recours aux soins palliatifs se fait de façon progressive en fonction des besoins et souhaits en matière de soins, quelle que soit l'espérance de vie.

Le Roi fixe les modalités de mise en œuvre des directives scientifiques appliquées tant pour l'identification du malade comme palliatif que pour l'évaluation des souhaits et des besoins en matière de soins.

Le Roi fixe les critères visant à identifier un malade comme patient palliatif.

— CHAPITRE III - De l'amélioration de l'offre de soins palliatifs

Article 3. Le Roi fixe les normes d'agrément, de programmation et de financement en vue du développement qualitatif des soins palliatifs dans l'ensemble de l'offre de soins.

Article 4. Aux fins décrites aux articles 2 et 3, les ministres qui ont les Affaires sociales et la Santé publique dans leurs attributions présentent chaque année aux Chambres législatives un rapport d'avancement en tant qu'élément essentiel de leur note de politique.

Article 5. Le Roi prend, dans un délai de trois mois prenant cours le jour de la publication de la présente loi au Moniteur belge, les mesures nécessaires en vue de coordonner le développement de l'offre de services de soins palliatifs adaptée aux besoins.

Article 6. Le Roi prend les mesures nécessaires pour que les professionnels de la santé confrontés dans l'exercice de leur activité à la problématique de fin de vie puissent bénéficier de l'appui d'une équipe de soins palliatifs, de supervision, de temps et de lieux de parole organisés au sein des structures de soins.

Article 7. Tout patient a le droit d'obtenir une information concernant son état de santé et les possibilités des soins palliatifs. Le médecin traitant communique cette information sous une forme et en des termes appropriés, compte tenu de la situation du patient, de ses souhaits et de l'état de ses facultés de compréhension.

Sauf en cas d'urgence, l'accord du patient, donné librement et en connaissance de cause, est requis pour tous les examens ou traitements.

Article 8. Une évaluation régulière des besoins en matière de soins palliatifs et de la qualité des réponses qui y sont apportées est réalisée par une cellule d'évaluation instituée par le Roi au sein de l'Institut scientifique de la santé publique - Louis Pasteur.

Ce rapport d'évaluation est présenté tous les deux ans aux Chambres législatives.

Le Roi veille à ce que les organisations de professionnels de la santé assurant les soins palliatifs soient associées à cette évaluation.

II. Arrêté royal du 21 octobre 2018 fixant les critères pour identifier un patient palliatif.

Article 1^{er}. Un patient palliatif au sens de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs est un patient dont un médecin a constaté qu'il répond aux critères définis dans l'annexe du présent arrêté.

Annexe. Echelle d'identification du patient palliatif⁴²

1. Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ?

> *Si votre réponse est positive, le patient n'est pas identifié comme patient palliatif.*

> *Si votre réponse est négative, passez à la question 2.*

42 Ndlr : communément appelée échelle PICT - Voir p. 48-49.

2. Votre patient répond-il à plus de 2 indicateurs de fragilité mentionnés ci-dessous ?

- Le patient reste au fauteuil ou au lit plus de la moitié de la journée, sans chance d'amélioration.
 - Perte pondérale $\geq 5\%$ en 1 mois ou $\geq 10\%$ en 6 mois ou un indice de masse corporelle $< 20 \text{ kg/m}^2$ ou albuminémie $< 35\text{gr/litre}$.
 - Douleur ou autre symptôme persistant et gênant malgré une thérapie optimale de l'affection incurable sous-jacente.
 - Au moins 1 comorbidité cardiaque, pulmonaire, rénale ou hépatique sévère ou 2 comorbidités non équilibrées ou non traitées (y compris alcoolisme, toxicomanie, et handicap).
 - Au moins 2 hospitalisations imprévues ou 1 hospitalisation d'une durée ≥ 4 semaines, au cours des 6 derniers mois (éventuelle hospitalisation en cours comprise).
 - Intensification des soins infirmiers et/ou intervention hebdomadaire de plusieurs professionnels de la santé de disciplines différentes (à domicile ou en MR-MRS).
 - Demande de soins palliatifs ou refus de (pour)suivre un traitement visant à prolonger la vie de la part du patient (ou des proches si patient inapte).
- > *Si votre réponse est négative, le patient n'est pas identifié comme patient palliatif.*
- > *Si votre réponse est positive, passez à la question 3.*

3. Votre patient présente-t-il au moins un des critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle ?

3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique :

- a) Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale ou à une complication médicale ou chirurgicale
- b) Refus ou contre-indication à poursuivre un traitement oncologique, ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique

c) Syndrome myélodysplasique à haut risque de transformation leucémique avec contre-indication à la greffe médullaire ou syndrome myélodysplasique compliqué d'une neutropénie ou d'une thrombopénie sévère et persistante.

3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique :

- a) Insuffisance cardiaque NYHA IV ou maladie des coronaires étendue et non traitable, accompagnée de symptômes présents au repos et aggravés au moindre effort
- b) Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable.

3.3. En cas de pathologie respiratoire :

- a) Maladie respiratoire chronique sévère et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation
- b) Besoin d'une oxygénothérapie au long cours, ou d'une ventilation (invasive ou non invasive), ou contre-indication à ces traitements.

3.4. En cas de pathologie rénale :

- a) Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou $\text{FG} < 30\text{ml/min}$), traitée ou non par dialyse et accompagnée d'une détérioration de l'état de santé
- b) Contre-indication, arrêt ou refus de dialyse
- c) Insuffisance rénale aiguë compliquant une maladie incurable ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité.

3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique :

- a) Cirrhose grave décompensée avec échec du traitement médical et contre-indication à la transplantation hépatique
- b) Hémorragie, occlusion ou perforation du tube digestif d'origine non néoplasique avec échec ou contre-indication à un traitement médical et/ou chirurgical.

- 3.6. En cas de pathologie neurologique :
- a) Altération irréversible et sévère des capacités fonctionnelles et / ou cognitives et / ou de l'état de conscience, malgré une thérapie optimale
 - b) Dysarthrie progressive rendant la parole difficile à comprendre, ou dysphagie irréversible et responsable de pneumonies d'aspiration récurrentes.
- 3.7. En cas de syndrome gériatrique : incapacité de se déplacer, de s'habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers associé avec au moins un des six critères suivants :
- a) Incontinence urinaire et fécale
 - b) Refus alimentaire et/ou refus de soins persistant
 - c) Perte définitive de l'appétit, ou perte de poids $\geq 10\%$ en 1 mois, ou indice de masse corporelle < 18 , ou albuminémie $< 30\text{gr/litre}$
 - d) Incapacité à parler, à communiquer et à reconnaître ses proches
 - e) Antécédents de chutes répétées ou d'une chute compliquée
 - f) Dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récidivantes.
- 3.8. En cas de pathologie infectieuse : une infection ne répond pas aux traitements.
- 3.9. Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.8.
- > *Si votre réponse est négative, le patient n'est pas identifié comme patient palliatif.*
- > *Si votre réponse est positive, le patient est identifié comme patient palliatif.*

2. Législations spécifiques aux soins palliatifs en MR-MRS ⁴³

I. Arrêté ministériel du 6 novembre 2003 fixant le montant et les conditions d'octroi de l'intervention visée à l'article 37, §12, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, dans les maisons de repos et de soins et dans les maisons de repos pour personnes âgées (MB 26/11/2003)

- > Modifié par l'arrêté ministériel du 16 février 2007 (MB du 06/03/2007)
- > Modifié par l'arrêté ministériel du 4 juillet 2008 (MB 10/07/2008)
- > Modifié par l'arrêté ministériel du 10 décembre 2009 (MB du 18/12/2009)
- > Modifié par l'arrêté ministériel du 4 mai 2010 (MB du 01/06/2010)
- > Modifié par l'arrêté ministériel du 5 décembre 2012 (MB 17/12/2012)

[...]

— CHAPITRE II - Des normes de financement du personnel

[...]

Section 2 - Dans les maisons de repos et de soins

[...]

Article 3. §2. Dans les maisons de repos et de soins, les normes de financement du personnel par qualification, exprimées en équivalents à temps plein et par trente patients, sont les suivantes :

- a) pour la catégorie de dépendance B :
 - 0,10 membre du personnel de réactivation, compétent en matière de soins palliatifs, pour le soutien aux soins des patients en phase terminale
- b) pour la catégorie de dépendance C :
 - 0,10 membre supplémentaire du personnel de réactivation, com-

43 Textes légaux complets disponibles sur <http://soinspalliatifs.be/legislation-relative-aux-mr-mrs.html>

pétent en matière de soins palliatifs, pour le soutien aux soins des patients en phase terminale

c) pour les patients classés dans la catégorie de dépendance C en raison de leur dépendance psychique (catégorie Cd) :

- 0,10 membre supplémentaire du personnel de réactivation, compétent en matière de soins palliatifs, pour le soutien aux soins des patients en phase terminale

[...]

e) pour les patients classés dans la catégorie de dépendance D :

- 0,1 membre supplémentaire du personnel de réactivation, compétent en matière de soins palliatifs pour le soutien aux soins des patients en phase terminale

[...]

Article 22. L'intervention de l'assurance soins de santé, destinée à financer la formation et la sensibilisation aux soins palliatifs de l'ensemble du personnel des institutions, est fixée à 0,27 euro par journée et par bénéficiaire hébergé classé dans les catégories de dépendance B, C, Cd ou Cc visées aux articles 148 et 150 de l'arrêté royal du 3 juillet 1996 précité.

Cette intervention est accordée aux maisons de repos et de soins, aux maisons de repos pour personnes âgées qui comportent une section qui a reçu un agrément spécial « maisons de repos et de soins » et aux maisons de repos pour personnes âgées qui, pendant la période de référence, ont hébergé en moyenne au moins 25 patients classés dans les catégories B, C, Cd et/ou Cc, lesquels représentent au moins 40 % du nombre de lits agréés au cours de la période de référence.

L'intervention par journée d'hébergement et par bénéficiaire s'élève à : $[(0,27 \text{ euro} \times \text{nombre de patients B, C, Cd, Cc}) / \text{nombre total de patients}]$.

Article 23. Au moyen de cette intervention, les institutions susvisées organisent une formation continue de leur personnel dont le nombre total

d'heures sur une année dite ci-après « scolaire » (allant du 1^{er} septembre au 31 août) est au moins égal au nombre de bénéficiaires B, C, Cd ou Cc hébergés dans l'institution au 30 juin précédent.

Les institutions susvisées organisent cette formation de préférence pour l'ensemble de leur personnel, et au moins pour leur personnel de soins, en fonction des priorités qu'elles déterminent elles-mêmes. Elles veillent en particulier à ce que cette formation soit dispensée par des personnes hautement qualifiées dans le domaine des soins palliatifs.

Lorsque plusieurs membres du personnel de la même institution suivent la même formation en même temps, le décompte final des heures de formation à organiser par l'institution s'effectue en tenant compte du nombre de membres du personnel qui ont suivi cette formation, avec un maximum de 10 personnes par heure de formation.

Article 24. Pour bénéficier de l'intervention visée à l'article 22, alinéa 1^{er}, les institutions susvisées doivent satisfaire aux conditions suivantes :

1. élaborer une déclaration d'intention dans laquelle est décrite la politique que l'institution entend suivre en matière de soins palliatifs. Cette déclaration fait l'objet d'une large diffusion et est transmise à tout le moins au Service, à chaque membre du personnel, ainsi qu'aux patients hébergés. Les nouvelles institutions élaborent et diffusent cette déclaration au cours des six mois qui suivent leur agrément ;
2. désigner un responsable de l'organisation, au sein de l'institution, des soins palliatifs et de la formation du personnel à la culture des soins palliatifs. Dans les maisons de repos et de soins, ce responsable est normalement le médecin coordinateur et conseiller ou l'infirmier en chef. Dans les maisons de repos pour personnes âgées, ce responsable est de préférence un praticien de l'art infirmier ou un membre du personnel qualifié jouissant déjà d'une certaine expérience en la matière ;
3. pour les maisons de repos pour personnes âgées qui ne comportent pas de section bénéficiant d'un agrément spécial « maison de repos et

de soins » : conclure avec une association régionale consacrée aux soins palliatifs une convention prévoyant au moins une concertation périodique, dans les six mois qui suivent leur agrément.

L'institution a droit à l'intervention visée à l'article 22 à partir du premier jour du trimestre au cours duquel elle satisfait aux conditions visées à l'alinéa précédent. [...]

Article 29. L'intervention par jour d'hébergement et par bénéficiaire pour la fonction du médecin coordinateur dans la section MRS s'élève à : $[(0,47 \text{ euro} \times \text{nombre de bénéficiaires en MRS}) / \text{nombre total de patients}]$.

Ce financement est destiné à rémunérer le médecin coordinateur et conseiller. Les prestations de ce médecin, lié à l'institution au minimum par un contrat d'entreprise, sont en moyenne de 2 heures 20' par semaine et par 30 patients en MRS. Un exemplaire du contrat liant le médecin coordinateur et conseiller à la maison de repos et de soins est transmis par l'institution au Service.

II. Arrêté royal du 21 septembre 2004 fixant les normes pour l'agrément spécial comme maison de repos et de soins ou comme centre de soins de jour (MB 28/10/2004)

> Modifié par l'arrêté royal du 7 juin 2009 (MB 20/07/2009)

> Modifié par l'arrêté royal du 9 mars 2014 (MB 10/04/2014)

[...]

Art. N1 – Annexe 1^{ère}. Maisons de repos et de soins

B. Normes spécifiques.

[...]

3. Normes d'organisation

[...]

c) La norme du personnel doit s'élever, par 30 résidents, à : (...)

• 0,10 membre du personnel de réactivation compétent en matière de soins

palliatifs pour le soutien aux soins des patients en phase terminale (*et disposant d'une des qualifications citées dans le texte légal*)

[...]

h) (1) Dans chaque maison de repos et de soins, le gestionnaire désigne un médecin coordinateur et conseiller qui est un médecin généraliste et qui, au plus tard deux ans après sa désignation, est porteur d'un certificat obtenu après avoir suivi un cycle de formation spécifique donnant accès à la fonction de médecin coordinateur et conseiller.

Le certificat donnant accès à la fonction de médecin coordinateur et conseiller peut être obtenu après avoir suivi avec fruit un cycle de formation d'au moins 24 heures étalées sur un maximum de deux ans, et qui a été agréé par le SPF Santé publique (*cf. précisions concernant le cycle de formation dans l'arrêté*)

[...]

h) (2) En concertation avec le ou les infirmier(s) en chef, le médecin coordinateur et conseiller assume les tâches suivantes :

(a) Tâches liées aux soins :

- organiser la concertation pluridisciplinaire qui a lieu au moins tous les deux mois ; les prestataires de soins attachés à l'établissement y participent et les médecins traitants y sont invités ;

- mettre en place des politiques concernant [...] les soins palliatifs ;

[...]

(b) Formation et formation permanente :

- participer à l'organisation des activités relatives à la formation et à la formation permanente dans le domaine des soins de santé pour le personnel de la maison de repos et de soins, et pour les médecins traitants concernés.

[...]

h) (6) Pour conserver sa qualification de médecin coordinateur et conseiller, le médecin concerné doit suivre chaque année au moins 6 heures de

formation permanente (abordant au moins l'un des thèmes cités dans l'arrêté, dont « les aspects éthiques de la fin de vie »).

[...]

10. Normes de qualité

[...]

g) La maison de repos et de soins invite les résidents à faire connaître, dans un climat ouvert et sans contraintes, leurs souhaits éventuels quant aux soins et traitements futurs. A la demande du résident, ces souhaits sont également notés dans le dossier de soins, étant entendu que ceux-ci sont révocables à tout moment et que ceci ne décharge pas le prestataire de soins de son obligation de toujours chercher à découvrir la volonté réelle du patient.

h) En vue de soutenir les soins relatifs à la fin de vie dans la maison de repos et de soins, le médecin coordinateur et conseiller et le ou les infirmier(s) en chef sont chargés :

1. de développer une culture des soins palliatifs et de sensibiliser le personnel à la nécessité de celle-ci ;
2. de formuler des avis en matière de soins palliatifs à l'adresse du personnel infirmier, des aides-soignants et du personnel paramédical, du personnel de réactivation et des kinésithérapeutes ;
3. de la mise à jour des connaissances des membres du personnel visés au point 2 en matière de soins palliatifs ;
4. du respect de la législation en matière d'euthanasie et de soins palliatifs, ainsi que du respect des volontés du résident concernant sa fin de vie et/ou de sa déclaration anticipée en matière d'euthanasie.

i) La maison de repos et de soins doit avoir un lien fonctionnel avec un service Sp soins palliatifs [...]

j) La maison de repos et de soins doit collaborer à l'association en matière de soins palliatifs couvrant la zone géographique concernée [...]

III. Circulaire Inami du 3 avril 2014 - MRPA-MRS-CSP 2014/1 - Quatrième avenant à la convention du 2 décembre 2011

A partir de 2014, les maisons de repos pour personnes âgées et les maisons de repos et de soins qui comptent dans leur personnel des praticiens de l'art infirmier disposant d'une qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs définie par l'arrêté ministériel du 8 juillet 2013 [...] peuvent facturer au Service des soins de santé de l'Inami [...] le montant suivant, destiné au paiement d'une prime [...] :

- 1.500 € x le nombre d'équivalents temps plein à financer d'infirmiers(ères) disposant d'une qualification professionnelle d'infirmier(ère) ayant une expertise particulière en soins palliatifs dans l'institution.

[...]

La prime est versée annuellement au mois de septembre par l'institution aux praticiens de l'art infirmier concernés, au prorata de leur temps de travail et du nombre de mois travaillés du 1er septembre de l'année précédente au 31 août de l'année en cours et compte tenu de la date à laquelle le titre professionnel ou la qualification professionnelle s'applique.

COORDONNÉES DES PLATES-FORMES ET DES ÉQUIPES DE SOUTIEN

HAINAUT

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

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

Equipe de soutien - ARCSPHO

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

Reliance - Association régionale des soins palliatifs de Mons-Borinage, la Louvière, Soignies

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

Equipe de soutien - Reliance

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

Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental

Espace Santé • Boulevard Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi
Tél. 071 92 55 40 - Fax 071 70 15 31 • soins.palliatifs@skynet.be

Equipe de soutien - Charleroi sud - Hainaut (Arémis)

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

BRABANT WALLON

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

Avenue Henri Lepage, 5 • 1300 Wavre
Tél. 010 39 15 75 • pallium@palliatifs.be

Equipe de soutien - Domus

Rue de Bruxelles, 8-10 • 1300 Wavre
Tél. 010 84 15 55 - Fax 010 81 84 09 • info@domusasbl.be

NAMUR

Association des Soins Palliatifs en Province de Namur

Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge
Tél. 081 43 56 58 - Fax 081 43 56 27 • info@asppn.be

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

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

LUXEMBOURG

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

Rue Victor Libert, 45, boîte 4 • 6900 Marche-en-Famenne
Tél. 084 43 30 09 • soinspalliatifs.provlux@outlook.be

Equipe de soutien - Au fil des Jours

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

Equipe de soutien - Accompagner

Route de Houffalize, 1 • 6600 Bastogne
Tél. 061 21 26 54 - Fax 061 24 01 65 • equipesoutien@accompagner.net

LIÈGE

Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège

Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée
Tél. 04 342 35 12 • info@psppl.be

Equipe de soutien - Delta

Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée
Tél. 04 342 25 90 - Fax 061 23 12 11 • info@asbldelta.be

Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers
Tél. 087 23 00 16 - Fax 087 22 54 69 • verviers@palliatifs.be

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

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

Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft

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

Equipe de soutien - Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft

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



TOUT SAVOIR SUR LES SOINS PALLIATIFS

www.soinspalliatifs.be

MAIS AUSSI

Palliathèque.be

Le centre de documentation
des soins palliatifs en Wallonie



**Édité par la Fédération Wallonne
des Soins Palliatifs**

Rue des Brasseurs, 175 - 5000 Namur
Tél : 081 22 68 37 - Fax : 081 65 96 46
E-mail : federation@fwsp.be



Avec le soutien
de la Wallonie

1^{ère} édition – Octobre 2019

Droits de traduction et de
reproduction réservés pour tous
les pays.

Toute reproduction totale ou partielle
est interdite sans autorisation
préalable de l'éditeur responsable.

COUVERTURE ET ILLUSTRATIONS : Pascale Hecquet

MISE EN PAGE : Véronique Geubelle

ED. RESPONSABLE : Vincent Baro, Rue des Brasseurs, 175 à 5000 Namur