

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

La compétence culturelle en soins palliatifs

RAVEZ, LAURENT

Published in:

Soins palliatifs.be La revue des soins palliatifs en Wallonie

Publication date:

2020

Document Version

le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):

RAVEZ, LAURENT 2020, 'La compétence culturelle en soins palliatifs' *Soins palliatifs.be La revue des soins palliatifs en Wallonie*, numéro 48, pp. 18-19.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

L'ACCESSIBILITÉ DES SOINS PALLIATIFS EN QUESTION(S)

Sommaire

Edito	2
Du côté de la FWSP	3
Du côté des plates-formes	4
Focus: La biographie hospitalière	11
Temps fort : Face à la pandémie...	12
Dossier : <i>L'accessibilité des soins palliatifs en question(s)</i>	14
<i>La compétence culturelle en soins palliatifs</i>	
<i>Le regard d'un médecin généraliste</i>	
<i>Intervention interculturelle en contexte de soin</i>	
<i>L'accès et l'accompagnement des patients d'origine multiculturelle</i>	
<i>Soins palliatifs et accessibilité</i>	
Coup de cœur	49
La formation continue en soins palliatifs	53
Agenda	58
Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien	60

édito



Bonjour à Toutes et Tous,

Que dire de cette rentrée ?

Par les temps qui courent, la rédaction d'un édito devient un exercice difficile. Aujourd'hui, une certaine lassitude nous envahit, la population ne sait plus quel expert croire et nous restons tous dans l'expectative ! Dans un passé qui nous paraît bien lointain, j'aurais osé parler de ressourcement estival mais l'orange et le rouge dictent aujourd'hui le tempo de nos déplacements. Soyons donc positifs, extasions-nous dès lors sur ce doux climat qui nous accompagne en ce mois de septembre !

Une fois n'est pas coutume, la thématique du dossier ouvrira ce petit mot. En effet, elle me semble particulièrement pertinente en ces temps « bousculés » : « L'accessibilité des soins palliatifs en question(s) ». L'épisode pandémique que nous avons vécu et que nous vivons encore égratigne assurément cette accessibilité mais sous un angle que l'équipe rédactrice de Liège était loin d'imaginer lors de la genèse de ce dossier. Cependant, cette accessibilité est abondamment questionnée que ce soit au niveau social, financier ou encore culturel et cela au départ du texte de la loi sur les soins palliatifs.

En reprenant l'article 2 de cette loi « Tout patient a droit à des soins palliatifs... », nous sommes en droit de nous interroger sur les moyens mis en œuvre pour arriver à cet objectif. Il est clair que la lasagne institutionnelle ne facilite pas les choses : preuve en est pour le dossier des équipes de soutien à domicile ! Pour rappel, elles ont pour mission de permettre au patient de vivre sa fin de vie à domicile dans les meilleures conditions possibles. Depuis 2014 sous compétence régionale, ces équipes, prises en charge par l'AViQ début 2019, endurent actuellement un vrai calvaire. Leur financement n'a plus été revu depuis 2010 alors que la population n'a cessé de croître, les besoins se sont multipliés et leurs missions se sont élargies. Promise par la Ministre de la Santé sous la précédente législature, la revalorisation de leur financement chemine chaotiquement dans les méandres des différents comités décisionnels wallons. Gageons que ce labyrinthe administratif n'ait raison, plus encore que la situation sanitaire actuelle, de la motivation et du dévouement de ces soignants.

C'est la rentrée, positivons : bonne lecture !

Vincent BARO, Président de la FWSP



Equipe :

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

Coordonnées :

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

Credits illustrations :

Reliance, p. 4
ARCSPHO, p. 4
www.gabrielringlet.be, p. 9
Compagnie La tête à l'envers
p. 10

**En raison de la situation
actuelle, les dates des
activités et des formations
reprises dans cette revue sont
sujettes à modification.
Nous vous remercions de votre
compréhension.**

Avec le soutien de



Du côté de la FWSP

■ FWSP – UN PETIT TOUR DE LA SITUATION

Depuis un certain temps déjà, nous vivons tous une période particulière. La crise pandémique a profondément changé notre environnement professionnel mais aussi social et familial. Bien des mesures ont été prises pour tenter de faire face à cette situation, télétravail et vidéoconférences ont investi notre quotidien.

Dès le mois de septembre et notamment dans le cadre de ses commissions, la FWSP souhaite revenir aux réunions en présentiel. Le plaisir de se retrouver et d'échanger de vive voix entre pairs participera à « remotiver les troupes » ... en oubliant toute la difficulté de trouver des lieux d'accueil adéquats.

Enfin, pour information, le projet d'Arrêté du Gouvernement Wallon (AGW) réglant l'organisation des plates-formes et de la fédération des soins palliatifs wallonnes est passé en deuxième lecture au gouvernement. Le Conseil d'Etat a également remis son avis. Nous espérons que la troisième lecture suivra rapidement et que nos associations pourront, dès 2021, s'appuyer sur des bases consolidées pour remplir au mieux leurs missions. Comme vous avez pu le lire dans l'édito, plane encore un nuage sombre au-dessus de nos équipes de soutien à domicile. Ici aussi, nous espérons que notre persévérance aura raison de cet écueil...

■ CAMPAGNE NATIONALE « BIEN PLUS QUE DES SOINS »

Nous vous l'annonçons dans notre précédente revue : « Nous espérons que la rentrée de septembre sera salubre pour ce beau projet ». Ce sera le cas, à tout le moins pour les spots radio, dès le 28 septembre... les avez-

vous peut-être déjà entendus ? Trois fenêtres de diffusion sont prévues jusqu'à début décembre 2020. Les réseaux sociaux seront également et prochainement sensibilisés. Enfin, notre fédération a réimprimé quelques affiches qu'elle enverra volontiers aux différents secteurs des soins palliatifs demandeurs en Wallonie.

En cette période incertaine et anxiogène, la campagne a fait l'objet de quelques aménagements. Toutefois, il semble important de rappeler à tous que les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie, non seulement du patient mais aussi des proches. Aujourd'hui plus encore, c'est assurément appréciable !

■ CONSEIL D'ADMINISTRATION

Suite à l'Assemblée Générale du 29 juin dernier, un changement est intervenu dans la composition de notre Conseil d'administration. Myriam Rouneau, active dans nos rangs depuis avril 2018, a quitté ses fonctions au sein de l'Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs en Hainaut Occidental. Dès lors et comme le prévoient nos statuts, elle a remis son mandat à la disposition de son association. Les membres du Conseil d'Administration ainsi que de l'équipe administrative de la FWSP la remercient de son action au sein de notre fédération et lui souhaitent plein succès dans ses nouvelles fonctions. Parallèlement, nous souhaitons la bienvenue à Anaëlle Stygelbout. La nouvelle venue n'est pas vraiment une inconnue, elle est la directrice de la plate-forme de Tournai (ARCSPHO).

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

du côté des plates-formes



ARCSPHO - La plate-forme de Tournai

Bienvenue...



Le personnel administratif de la Plate-forme de soins palliatifs de Tournai (ARCSPHO) est heureux de vous faire part de l'arrivée d'un nouveau membre, à savoir **Estelle Cablyn**. Elle remplacera **Greet Moresco**, pour ceux et celles qui l'ont connue, dans ses fonctions de coordinatrice.

Dans un même temps, notre médecin référent, le **Dr Jacqueline Leenaert**, a cédé sa place au **Dr Jean-Michel Delperdange**. Nous en profitons pour la remercier pour toutes ses années de précieuse collaboration et souhaitons la bienvenue à son successeur.

En date du 27 juillet dernier, une délégation du **Rotary de Péruwelz** et de l'**Inner Wheel**

Péruwelz Pays de Vernes, conduite par leur présidence respective dans le chef de **Guy Le-maire** et **Edith Ducrotois**, a remis une dizaine de pousse-seringues à notre association. Ceux-ci sont le fruit d'une soirée de gala (spectacle "**Sois Belge et tais-toi**") qui s'est tenue le 6 mars dernier à Quevaucamps, soit quelques jours avant l'imposition du confinement sanitaire.

Que chacun des membres de ces 2 services clubs soit sincèrement remercié par le biais de ce message !

Soutien aux soignants

N'hésitez pas à prendre contact avec **Marie Fivet** au 069 22 62 86 ou mf@arcspho.be si vous souhaitez organiser un lieu de parole pour les membres de votre équipe. Nous sommes là pour vous soutenir.

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

Reliance – La plate-forme de La Louvière

Bienvenue à bord !

L'équipe de Reliance s'agrandit ! Nous avons le plaisir d'accueillir **Pauline**, notre toute nouvelle référente formation. Nous lui souhaitons la bienvenue parmi nous.

Formations

Suite à ce début d'année chamboulé, une partie de nos formations est malheureusement tombée à l'eau et nous avons dû reprogrammer des dates. Mais bonne nouvelle, les formations vont reprendre !

La formation de base en soins palliatifs est toujours programmée et le module « **La communication bienveillante ou comment se parler sans s'agresser** » est maintenu (avec quelques petits changements de dates). La formation aura lieu les 15/10/20, 23/11/20, 07/12/20, 14/01/21, 25/02/21 et 25/03/21.

Dépêchez-vous de vous y inscrire !

Les informations concernant les formations pour l'année 2021 arriveront très bientôt.

Pour plus d'informations contactez-nous par mail à l'adresse **formations@relianceasbl.be**

Journée MRS

Toujours en raison de la crise sanitaire, la journée MRS initialement prévue le 08/05/2020 aura finalement lieu le 11/12/2020. Le lieu reste toutefois encore à déterminer.

Les dates sont susceptibles de changer ou d'être supprimées en fonction des événements liés à la crise du coronavirus.

Reliance ASBL – 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
E-mail : info@relianceasbl.be

La plate-forme de Charleroi

Nouveautés...

Afin de pouvoir répondre au mieux à certaines demandes, la plate-forme proposera également le module de sensibilisation aux soins palliatifs en soirée. Cette formation sera toujours organisée en collaboration avec l'établissement de Promotion sociale de Mont-sur-Marchienne et des informations complémentaires seront disponibles dès le mois d'octobre.

De plus, une formation courte en visio-conférence sera également disponible à partir du 15 septembre pour les MR/MRS concernant la version simplifiée du PSPA afin de répondre aux questions soulevées.

Colloque 2021...

Nous pouvons déjà vous annoncer que le Colloque Wallon des Soins palliatifs sera organisé conjointement par la FWSP et la Plate-Forme de Charleroi sur le site du CEME de Dampremy les 7 et 8 octobre 2021. En espérant vous y rencontrer nombreux...

Contacts :

- » voir coordonnées ci-dessous
- » facebook.com/pfsoinspalliatifs.charleroi.5

Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental

Espace Santé – Boulevard Zoé Drion, 1 – 6000 CHARLEROI
Tél.: 071 92 55 40 – Fax : 071 70 15 31
E-mail : soins.palliatifs@skynet.be

Pallium – La plate-forme du Brabant wallon

Un moment de détente. Solidarité et mise en lien des partenaires de notre réseau

Pour soutenir le personnel soignant, suite à la première vague de la crise du covid-19, Pallium a mis en lien deux partenaires de son réseau : l'asbl « **Mes mains pour toi** » et « **La Closière** ».

Le 26 juin 2020, les massothérapeutes de « Mes mains pour toi » ont mis bénévolement leur humanité et leurs compétences professionnelles au service du personnel de la maison de repos pour leur offrir un moment de détente, de bien-être et de répit. Un moment très apprécié par le personnel.

Ouverture à la création pour cheminer avec son ressenti et son vécu.

Chez Pallium, nous pensons que la création artistique peut être employée comme modalité d'expression.

Au-delà des mots, les images, le collage, la peinture, les pastels, le conte peuvent permettre d'exprimer. Ils permettent de déposer un vécu, parfois « indicible » et d'accéder à des émotions enfouies.

Dans ce type d'atelier, l'animatrice fait des propositions.

Elles visent à explorer le ressenti, à déposer le vécu, à prendre contact avec les besoins et les ressources.

Chaque participant est libre de les suivre et de s'approprier les propositions de manière singulière. Aucun prérequis artistique n'est demandé. L'atelier offre un espace pour le cheminement intérieur tout en étant soutenu par le groupe.

En 2020, un atelier de deux séances "**explorer le deuil par la médiation artistique**" a eu lieu en juin. En septembre, un atelier est offert aux aidants proches dans le cadre de la semaine des aidants proches. Son intitulé est : « **une bulle, un espace pour lâcher prise et se ressourcer** ».

En 2021, d'autres ateliers seront ouverts. Pallium élabore actuellement le programme.

Compte tenu des mesures sanitaires actuelles, les ateliers se déroulent pour le moment en groupe de maximum 4 personnes.

Nouvelle adresse de contact.

Pallium change d'adresse email !

Contactez-nous désormais à l'adresse :
coordination@pallium-bw.be

**Pallium – Plate-forme de Concertation
en Soins Palliatifs du Brabant wallon**
Avenue Henri Lepage, 5 - 1300 WAVRE
Tél.: 010 39 15 75
E-mail : coordination@pallium-bw.be

ASPPN – La plate-forme de Namur

« A vrai dire » ...

Nous vous l'annonçons ici même dans une précédente édition, et cette fois, ça y est : notre nouvel outil « **A vrai dire** » est désormais disponible et prêt à soutenir votre pratique de soignant et/ou d'accompagnant.

« A vrai dire », c'est un set de cartes conçu pour libérer la parole et faciliter l'expression

autour des questions et souhaits de fin de vie, avec ses proches et/ou ses soignants. Le principe ? Des items à sélectionner en fonction de l'importance qu'ils revêtent pour la personne qui s'exprime, et à propos desquels on peut ensuite engager la conversation.

La conception, l'édition et la diffusion de cet outil ont été soutenues par les « **Grants Relais pour la Vie** » de la **Fondation contre le Can-**



cer, ainsi que par la **Fondation Cyris**. C'est grâce à ce soutien que nous pouvons proposer l'outil gratuitement à l'ensemble des professionnels du réseau palliatif : personnel des maisons de repos, médecins, psychologues, professionnels des unités de soins intensifs, professionnels de l'accompagnement...

N'hésitez pas à prendre contact avec notre équipe pour plus de renseignements et obtenir vos exemplaires !

La Fondation Roi Baudouin une fois encore à nos côtés

Cet été, nous avons eu le privilège d'être à nouveau retenus par la **Fondation Roi Baudouin** et son **Fonds Dr. Daniël De Coninck**, dans le cadre du 2ème appel à projet visant à soutenir les initiatives qui épaulent les MR-MRS durant la crise Covid-19.

Avec une enveloppe de 13.000€, c'est un véritable ballon d'oxygène que nous a offert la Fondation, grâce auquel nous avons pu acquérir 10 nouveaux pousse-seringues à mettre d'emblée à disposition des MRS.

Il faut en effet savoir que nous ne disposons d'aucun budget spécifique pour pouvoir acquérir ce type de matériel coûteux... Dès lors, bien que les suivis palliatifs menés en MRS représentent près d'1/3 des accompagnements que nous réalisons, il est impossible pour nous d'acquérir sur fonds propres suffi-

samment de matériel pour pouvoir satisfaire toutes les institutions de notre province (79 actuellement).

Mais pouvoir répondre à cette demande sans cesse croissante nous tient néanmoins à cœur, car au-delà d'une aide strictement logistique, ces prêts de matériel sont aussi pour nos infirmières autant d'occasions d'aller concrètement à la rencontre du terrain et de leurs collègues soignants, dans des situations où l'expertise professionnelle de notre équipe de soutien de 2ème ligne est sollicitée et reconnue par le médecin traitant.

Car faut-il encore le rappeler, une prise en charge palliative ne se résume pas à la simple pose d'un pousse-seringue. Ces interventions constituent aussi, et surtout, l'occasion d'apporter un soutien concret à la 1ère ligne, et de partager un temps permettant d'analyser globalement une situation, ou de prendre du recul et de changer de perspective à propos de certaines situations complexes, par exemple. Le regard et l'expérience de la 2ème ligne s'avère en effet souvent précieux et soutenant en cas de grande difficulté...

Ces collaborations L1/L2 sont aussi des moments de transmission de la culture palliative, de cette philosophie du soin singulière et particulièrement attentive au confort, tant physique que moral, du corps souffrant.

Enfin, ce sont également des moments d'apprentissage mutuel au sens le plus noble du terme, durant lesquels chacun apprend de l'autre, dans un esprit de coopération résolument centré sur le patient.

Merci donc à la Fondation Roi Baudouin qui rend tout cela possible grâce à son intervention et à sa mobilisation constante en faveur des acteurs des soins de santé.

<https://www.kbs-frb.be/>

ASPPN, Association des Soins Palliatifs en Province de Namur

Rue Charles Bouvier, 108 – 5004 BOUGE
Tél. : 081 43 56 58 – Fax : 081 43 56 27
E-mail : info@asppn.be

La plate-forme de la Province de Luxembourg

La plate-forme propose...

A vous, acteurs de la première ligne, qui avez pris soin de nous, de nos aînés pendant toute la durée de cette pandémie, nous vous proposons un temps d'arrêt, un moment pour vous poser et partager vos ressentis dans le respect et la bienveillance au cours de lieux de parole encadrés par des psychologues.

Concrètement

Où ? dans nos locaux, Rue Victor Libert 45 à Marche-en-Famenne.

Quand ? Les vendredis 21/08, 11/09, 16/10, 13/11 ou 11/12 de 9h30 à 11h ou de 13h30 à 15h

- » Entrée libre et gratuite
- » Inscription obligatoire au 084 43 30 09 ou soinspalliatifs.provlux@outlook.be
- » Groupe de 5 personnes maximum

Plate-forme de Concertation en soins palliatifs en Province de Luxembourg

Rue Victor Libert, 45/4

6900 MARCHE-EN-FAMENNE

Tél. et fax : 084 40 30 09

E-mail : secretariatsp.provlux@outlook.be

PSPPL – La plate-forme de Liège

Changement dans l'équipe de Liège... la suite ...

L'équipe de Liège s'enrichit de deux nouvelles collègues !

Le personnel des maisons de repos et maisons de repos et de soins a été confronté à des difficultés inédites depuis le début de cette crise du coronavirus. Avec des mesures tantôt renforcées, tantôt allégées, puis renforcées à nouveau, les soignants ont dû puiser dans leurs ressources et faire avec les moyens du bord pour compenser l'isolement des résidents privés des précieuses visites de leurs familles... Ils se sont aussi retrouvés confrontés à des situations de fin de vie pour lesquelles ils ne pouvaient s'appuyer sur leurs repères habituels.

Dès les premiers jours de la crise sanitaire, les psychologues de la plate-forme de Liège ont proposé un soutien spécifique aux équipes, aux soignants, aux patients et à leur famille. Face à l'accroissement des demandes d'écoute et d'accompagnement,

il a été nécessaire de renforcer l'équipe en engageant 16h/semaine **Anne-Christine Voz**. Cela fut possible grâce à l'octroi d'un subside de la **Fondation Roi Baudouin**. Anne-Christine se consacrera dans les mois à venir à l'accompagnement et au soutien des soignants des maisons de repos (informations au 04 342 35 12).

Nous avons également le plaisir d'accueillir une nouvelle collègue coordinatrice, **Elodie Berger**, qui prend sa place dans l'équipe avec un solide bagage en communication digitale et en graphisme. Elle va nous être d'une aide précieuse pour améliorer la visibilité de l'association et nous guider dans l'utilisation des moyens de communication modernes !

Plate-forme des soins palliatifs en Province de Liège

Boulevard de l'Ourthe, 10-12 – 4032 CHENEE

Tél. : 04 342 35 12

E-mail : info@psppl.be

Exposition : « La fin de vie, parlons-en autrement »

La Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone est heureuse d'organiser sur l'Arrondissement de Verviers l'exposition développée par la Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs et Continus en 2016. Pour cette édition, la Plate-forme de Verviers a choisi le titre : « **La fin de vie, parlons-en autrement** »

Venez apprécier ces septante photographies et vidéos d'artistes, complétées par des témoignages de patients, proches et soignants. L'exposition souhaite combattre les mythes relatifs aux soins palliatifs en proposant une vision plus actuelle de la fin de vie.

Parmi les œuvres exposées, notons les photographies réalistes d'artistes professionnels (**Alexandre Mhiri, Catherine Minala, Régis Defurnaux**) et une série d'œuvres plus abstraites issues de l'imaginaire créatif des **étudiants de 2^{ème} et de 3^{ème} année de l'Ecole de photographies de La Cambre** (année '17-'18).

L'exposition prendra place dans le magnifique écrin qu'est le **Malmundarium** (Place du Châtelet, 10 à Malmedy) **du vendredi 9 octobre au dimanche 25 octobre**. L'exposition est accessible gratuitement, tous les jours, de 10h à 18h. Plus d'info sur www.malmundarium.be.

**LA
FIN DE VIE
PARLONS-EN
AUTREMENT**

**EXPOSITION DE
PHOTOGRAPHIES**
GRATUIT
MALMUNDARIUM
DU 9 AU 25 OCTOBRE 2020



PHOTOGRAPHIES
ALEXANDRE MHIRI | CATHERINE MINALA | REGIS DEFURNAUX | LES ÉTUDIANTS DE 2^{ème} ET 3^{ème} ANNÉE DE LA CAMBRE PHOTOGRAPHIE ('17-'18)

MALMUNDARIUM
Place du Châtelet 10
4960 MALMEDY
10.00-18.00

LUNDI 12 OCT 20H00-22H00
DOMAINE DE WEGIMONT
CONFÉRENCE DE
GABRIEL RINGLET
ENTRÉE : 10€
INSCRIPTIONS : 04 342 15 12 info@psppl.be

Éditeur responsable : PFSPEF rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers

Journée mondiale des soins palliatifs

Dans le cadre de la journée mondiale des soins palliatifs, la Plate-forme de Verviers s'associe avec la Plate-forme de Liège et vous invite à la conférence de Gabriel Ringlet « **La fin de vie, parlons-en autrement** ».



« A travers une conférence grave et légère, tendre et stimulante, le conférencier dira pourquoi il faut parler de la mort quand tout va bien, « quand il fait beau », pour mieux vivre précisément. Fidèle à son habitude, Gabriel Ringlet mêlera réflexion spirituelle et évocation poétique dans une conférence souriante et encourageante. »*

Nous vous invitons au **Centre culturel de Soumagne le lundi 12 octobre dès 20h00**.

Inscriptions : info@psppl.be. Entrée : 10€.

* Extrait du site www.gabrielringlet.be

Pièce de théâtre « Debout »

Suite au succès déjà rencontré, nous sommes enchantés de pouvoir à nouveau programmer cette pièce de théâtre de la Compagnie **La Tête à l'Envers**, qui a reçu la mention du jury pour la thématique, aux rencontres

du théâtre jeune public de Huy en 2010. Ce spectacle se jouera au **Centre Culturel de Welkenraedt le jeudi 19 novembre 2020 à 20h00**, il est adapté aux enfants dès 8 ans.

Réservez votre place sans plus attendre au 087 89 91 70. Prévente : 7€.



Depuis que leur petit frère Eliot est mort, la maison de Lucie et Léa s'est éteinte, et Maman aussi.

Il ne faut pas faire de bruit.

Pour continuer à jouer et à rire, pour retrouver Eliot et pour comprendre, Lucie et Léa vont tous les jours au cimetière.

Elles y trouvent un terrain de jeu ouvert à toutes les fantaisies, un espace libre

pour crier et imaginer, un endroit où la vie continue.

Avec une bonne dose d'humour et d'humanité, cette histoire raconte comment la vie reprend ses droits par tous les chemins possibles.

Tour à tour fort, drôle, tendre, secouant et vibrant, ce spectacle est un cocktail qui fait du bien au cœur et à l'âme !

Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

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

LA BIOGRAPHIE HOSPITALIERE

Catherine Tellin (psychologue clinicienne, formée à l'accompagnement soins palliatifs) nous présente une démarche initiée en France et souhaiterait créer un réseau belge de passeurs de mots. Par le biais de ce Focus, la FWSP lui permet de s'adresser à un large public sensibilisé aux soins palliatifs et d'en convaincre certains de la suivre dans ce projet. Nous lui laissons la parole...

Depuis plusieurs années en France, des biographies hospitalières vont au chevet de patients en situation palliative afin d'écouter leurs récits de vie et en rédiger des biographies. Ce sont 'des passeurs de mots, passeurs d'histoire'.

'Inviter le narrateur à faire le récit de sa vie, c'est l'inviter à donner de la cohérence, de l'unité et du sens à sa vie.'

Paul Ricoeur – Temps et récits

L'apprentissage de la Biographie Hospitalière est avant tout centré sur 'Ne s'attendre à rien, pour être prêt à tout' plutôt que sur des pré-supposés et fait appel à des qualités d'humilité, de respect et d'altérité.

La formation consiste :

- » À recevoir outils et conseils ;
- » À être mis en situation/confrontation pour l'exercice de cette approche.

On se forme également pour recevoir de ses pairs, avoir une légitimité, être reconnu, appartenir à un réseau, une communauté, être accompagné, trouver des aides aux financements, monter un projet et défendre des valeurs.

Pour pouvoir participer à une formation, il est demandé :

- » D'avoir a minima rédigé deux biographies ;
- » D'être ou avoir été soignant ou accompagnant bénévole auprès de personnes en situation palliative.

Pourquoi ne pas décliner ensemble cette belle pratique en Belgique ? Comment ?

D'abord en s'y formant avec la fondatrice de la démarche, Valéria Milewski. En fonction de l'intérêt suscité, le projet peut vous proposer un module de trois jours en présentiel, en petit groupe, dans un lieu encore à déterminer.



Passeur de mots, passeur d'histoires ®

Si vous travaillez en soins palliatifs et que vous êtes intéressés à participer à cette belle aventure et/ou pour tout complément d'information, nous vous invitons à nous le faire savoir. La Fédération relaiera l'information et vous mettra en contact avec Catherine Tellin.

FACE À LA PANDÉMIE, LA PLATE-FORME DE LIÈGE CONSULTE SES MEMBRES

Le résultat d'une enquête auprès des institutions membres...

La crise pandémique s'est invitée dans notre vie, tant professionnelle que privée.

Les premières personnes diagnostiquées en Belgique comme porteurs du SARS-CoV-2 reviennent de Chine le 4 février 2020. Le 10 mars 2020, le Gouvernement Wallon décrète l'interdiction des visites dans les maisons de repos du sud du pays ; la mesure est d'application dès le lendemain. Le 17 mars, les mesures de confinement sont énoncées par Sophie Wilmès et tombent comme un couperet pour la majorité de la population.

Les activités de la PSPPL sont annulées les unes après les autres. Les professionnels de la santé, occupés à d'autres tâches essentielles, n'envoient pas, dans cette période d'incertitude et pour certains de chaos, de consacrer du temps à la réflexion, la formation et aux activités diverses proposées par la PSPPL.

L'équipe de la PSPPL se questionne : comment rester disponibles et pertinents pour les équipes de soins et les cadres de santé éprouvés par cette crise pandémique ?

Tout en maintenant le contact avec les partenaires, l'équipe en télétravail assure une disponibilité téléphonique. Les psychologues offrent une possibilité de soutien, individuel ou collectif, pour les proches de patients et pour les professionnels.

Psychologues et coordinatrices de la plate-forme restent en contact grâce à l'organisation de rencontres virtuelles régulières.

L'idée émerge de réaliser un questionnaire destiné aux institutions membres de l'asbl, avec pour objectif de sonder les besoins en formations ou en dispositifs de soutien collectif attendus par les membres.

Le questionnaire sera envoyé le 16 juin 2020 à 438 contacts. 37 y répondront et ce, malgré l'énergie qu'ils doivent consacrer à la gestion de cette crise pandémique. Nous les en remercions vivement.

LES RÉPONDANTS

Les réponses émergent principalement du secteur des MR-MRS (pour 48%), suivi par les associations d'aide et de soins à domicile (27%) et le secteur hospitalier (11%). Répondront également services sociaux des mutuelles, pharmacien, service de kinésithérapie et enseignant.

LA DEMANDE EN FORMATION

En termes de formation, les institutions répondantes privilégieraient l'organisation de formations d'une journée (64.9%) ou une demi-journée (43.2%) autour de thématiques palliatives telles que le bien-être (67%), la sensibilisation (65%), la notion de traumatisme lié au deuil (59.5%), les

adaptations en soins palliatifs suite au COVID (54%) ainsi que les ressources du travail en équipe (48.5%).

LA REPRISE DES ACTIVITÉS DE FORMATION

La majorité des institutions répondantes (67.6%) organisent des formations en interne et pensent, pour 40.5%, pouvoir reprendre cette activité dès septembre 2020.

En ce qui concerne les activités et formations en présentiel avec un intervenant extérieur, les réponses marquent, légitimement, une grande part d'incertitude (29.7%).

L'INTÉRÊT POUR L'OFFRE DE FORMATION NUMÉRIQUE

54% des répondants seraient intéressés par des formations interactives en ligne. 32.4% en ont déjà suivi pour eux-mêmes. La majorité n'a jamais inscrit de personnel à une formation numérique (78.4%). Les répondants sont motivés principalement par la flexibilité horaire des formations proposées en numérique (91.3%), l'interactivité (26.1%) ainsi que l'échange de productions entre participants (21.7%).

Les freins au passage du numérique sont les thématiques proposées, ainsi que la durée de la formation : éléments non spécifiques au numérique quant au choix des formations, nous semble-t-il ! Nous nous attendions à l'expression de freins comme le manque de matériel adapté pour les participants, le manque d'habitude ou de compétences quant aux outils numériques proposés comme support

de formation. La question a peut-être été mal formulée !

LA DEMANDE D'ACCOMPAGNEMENT COLLECTIF

Les répondants sont pour 67.7% intéressés par un accompagnement collectif. Ils souhaiteraient voir émerger principalement l'organisation de groupes de parole (60.7%) et d'ateliers de réflexion éthique (53.6%). L'autre pourcentage souligne l'intérêt pour l'organisation de supervisions collectives (35.7%) ou l'organisation de soutien en dehors du contexte professionnel (3.6%).

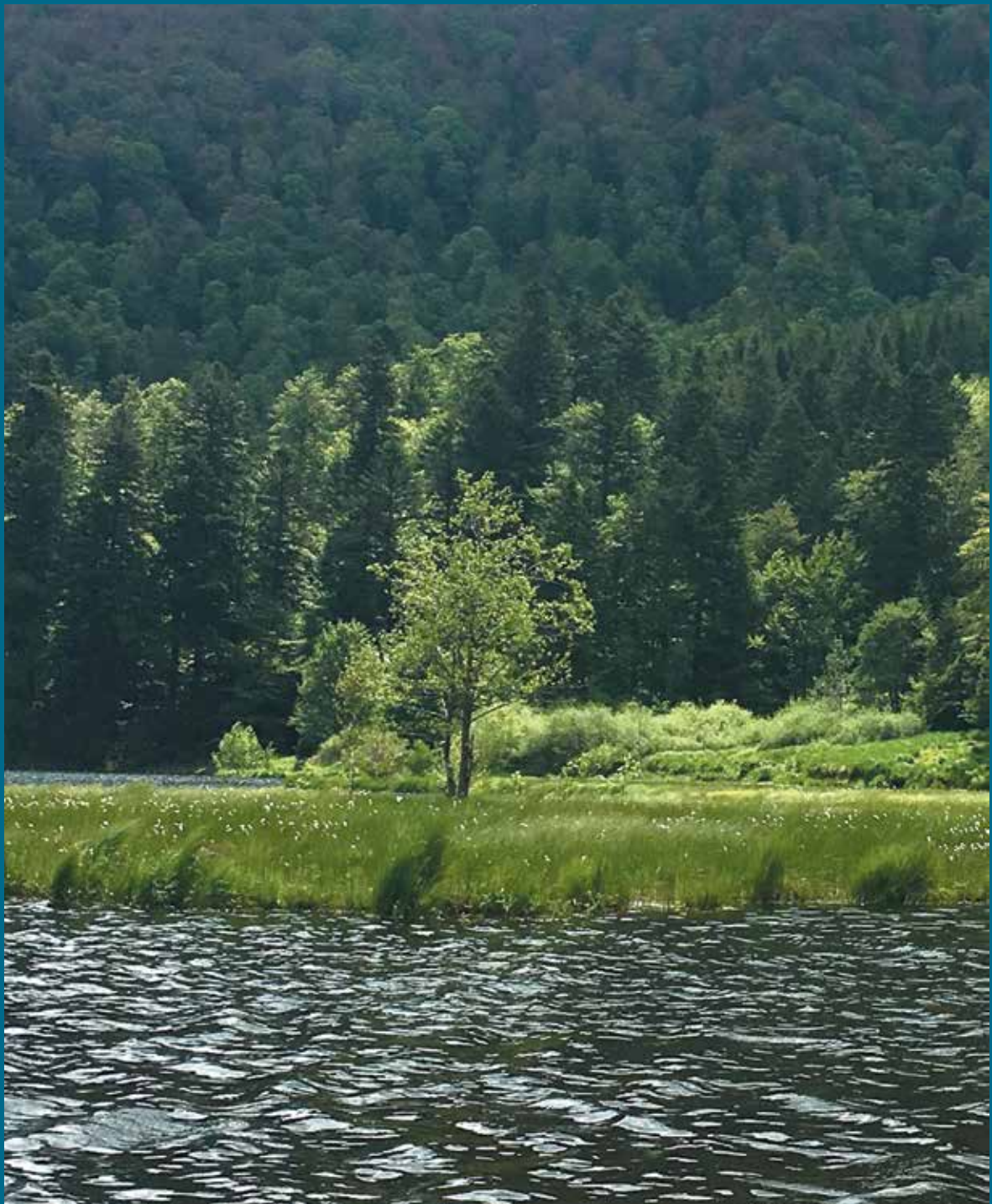
UNE OFFRE DE SERVICE ADAPTÉE

L'équipe de la PSPPL remercie encore les participants pour l'intérêt qu'ils ont porté à cette enquête et prend bonne note de ces retours. Elle s'en inspirera pour la projection des activités 2020-2021.

Sachez que notre équipe bénéficie grâce au soutien de la Fondation Roi Baudouin, d'août 2020 à mars 2021, de l'engagement d'une psychologue à mi-temps. Ce projet permettra de renforcer l'équipe en place avec un projet d'animation de groupes de parole pour les professionnels de MR/MRS touchés par cette crise pandémique.

Par **Sandrine JACQUES**, coordinatrice et formatrice PSPPL

L'ACCESSIBILITÉ DES SOINS PALLIATIFS **EN QUESTION(S)**



INTRODUCTION

Quelles sont les limites de notre modèle et de notre offre de soins palliatifs lorsqu'ils sont appliqués sans nuance à une société de plus en plus diversifiée culturellement et socialement ? Quels sont les défis à relever pour notre système de soins de santé et pour les soignants ?

Nous avons la chance, en Belgique, de bénéficier d'un système de soins de santé très performant. Les soins palliatifs y sont bien développés. Ils sont soutenus, tant du point de vue financier que législatif.

La loi du 21 juillet 2016 modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs l'illustre bien :

« **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. » Il est ajouté qu'« 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. »¹

Dans la réalité, peut-on vraiment affirmer que les soins palliatifs sont accessibles à tous ? Précarité financière, barrières multiculturelles et linguistiques, isolement social et/ou géographique ne sont-ils pas autant de freins à ce qui, selon la loi belge, est un droit ?

Notre modèle de soins palliatifs est encore marqué par les valeurs qui ont été à l'origine de sa création. Il a vu le jour dans un contexte de développement économique florissant, en réaction aux avancées d'une biomédecine de plus en plus performante et aux risques d'acharnement thérapeutique qui y sont associés. La question de la mort et du mourir était alors plus que jamais reléguée dans le domaine du tabou. Les acteurs des soins palliatifs ont œuvré pour la réintroduire dans une société où on ne voulait pas/plus trop entendre parler, et n'ont plus cessé depuis de réfléchir et d'agir à une manière plus humaine

d'appréhender la fin de la vie.

Mais une « bonne mort » ou un « bon deuil » ont-ils la même signification pour tous ? Le sens et la valeur que l'on attribue à la souffrance, la maladie, la mort, le rôle de la famille dans les soins et les prises de décision, la spiritualité ... ne sont-ils pas différents selon la culture et/ou l'appartenance socio-économique ? Le contexte émotionnellement chargé de la fin de vie est un terrain propice pour permettre aux valeurs, croyances, pratiques culturelles du patient, de ses proches, mais aussi des soignants, de se manifester.

Étant donné le contexte dans lequel ils sont nés, et les repères sociologiques dont ils restent tributaires, nos soins palliatifs ont probablement beaucoup à apprendre de réalités socio-culturelles qui envisagent la mort et le mourir d'une autre manière. Pour qu'ils restent le modèle de soins alternatif au service de l'humain qu'ils revendiquent, sans doute y a-t-il un travail à faire pour s'adapter aux besoins de tous et de chacun, et assurer le meilleur accès aux plus fragiles.

Ce dossier se propose d'identifier différents types de freins, et d'envisager des pistes pour un accès plus équitable aux soins palliatifs. Pour ce faire, nous avons réuni les contributions d'experts, théoriciens ou acteurs de terrain partageant le souci de rendre possible une offre des soins de fin de vie à la fois humaine et accessible à tous.

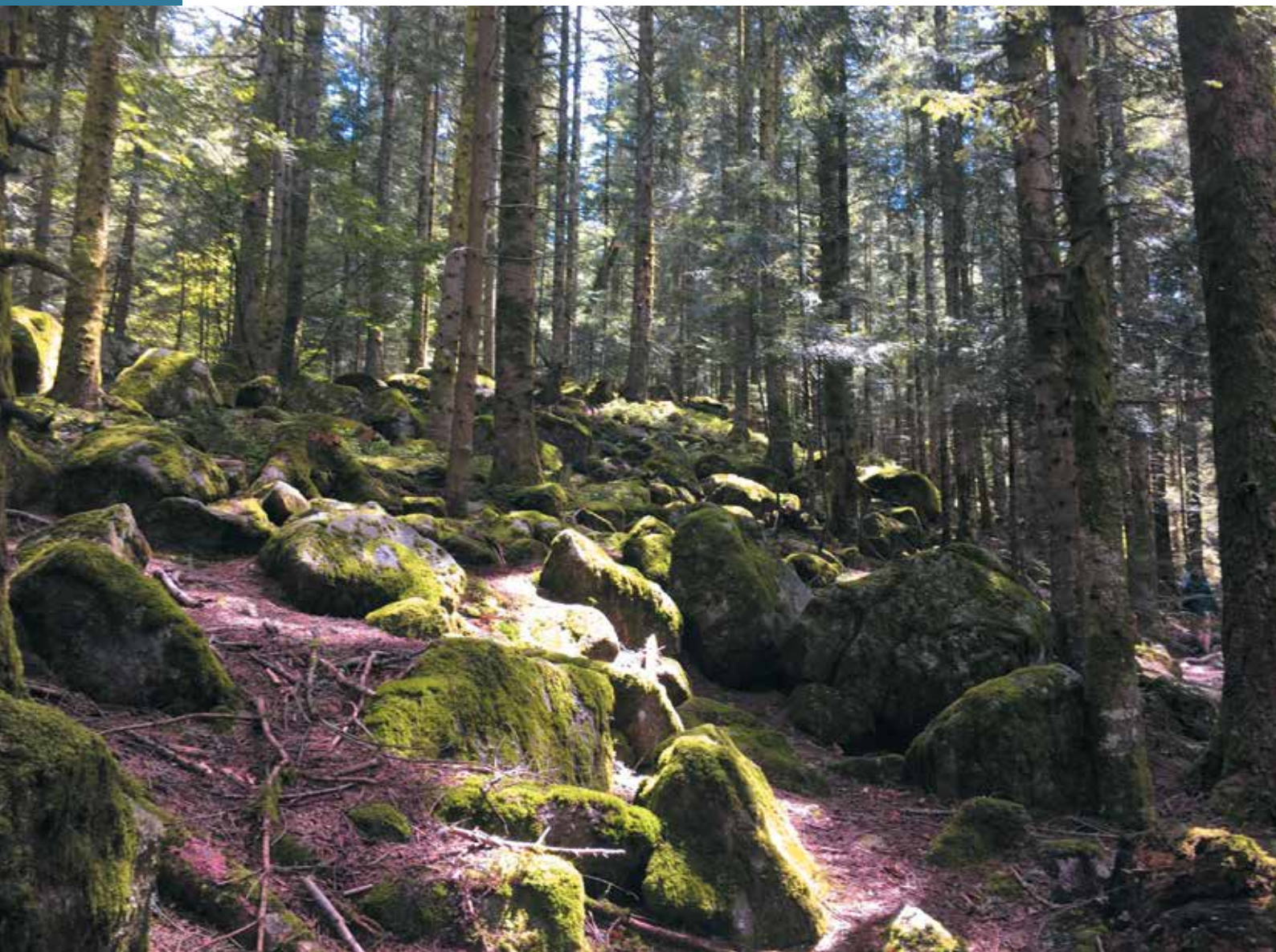
Il est ponctué de textes de Carl Vanwelde. Médecin généraliste à Bruxelles, ce dernier offre chaque jour à tous ceux qui lui en adressent la demande, un court extrait littéraire commenté, le témoignage d'une expérience ou une anecdote le plus souvent liée à sa pratique quotidienne

(carl.vanwelde@uclouvain.be « Entre café et journal, une pensée »)

Par **Isabelle DOCQUIER**, coordinatrice
PSPPL

1. « 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. 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. ».





YOUSSEF

Il est venu pour une toux, devenue crachat, hémoptoïque, à petites cellules indifférenciées. Il a connu la chimio et le temps suspendu durant lequel la vie reprend un cours normal. Les clichés normalisés, le souffle qui revient, l'espoir de reprendre sa place dans le quotidien des siens. Et maintenant il replonge, à toute vitesse. Mon inquiétude ne lui a pas échappé, et il m'interroge : des semaines, des mois, une année ?

Et tout d'un coup, il se met à parler, à raconter une enfance marocaine ensoleillée, la mer bleue près de Tanger, et le père qui taillait ses arbres fruitiers à longueur de journée. Il décrit les retombées de fleurs, comme des dégringolades de bouquets ou de grappes, le soleil qui allumait un étincellement de rosée brillante depuis le haut des arbres jusque par terre, les oiseaux de printemps qui picoraient les fruits. Il se souvient d'un tronc épineux auquel il s'était arraché la peau comme à un barbelé. Ce devait être un de ces vergers oublié de l'autre siècle, un jardin joli comme un doux sourire de vieille, calme entre deux murs

de feuillage taillés avec méthode. Et le père était mort. Trois ans plus tard, tous les arbres étaient morts à leur tour, non taillés, secs et stériles. Lui ne s'en souciait plus guère, tant de choses plus rémunératrices étaient à entreprendre, tant de nouveaux rivages à explorer. La mère, restée seule, lui envoyait régulièrement de pauvres lettres et des colis de biscuits secs et sucrés auxquels il ne répondait qu'épisodiquement.

Il tousse, reprend son souffle, me demande s'il supportera le voyage du retour. Il n'y aura pas d'arbres fruitiers à entretenir après sa mort : il a planté si peu de choses durant son existence de nomade déraciné, et n'a même pas un banc de jardin sur lequel réchauffer ses os les soirs de chaleur. Il voudrait revoir sa mère, tenter de lui expliquer, lui demander une dernière bénédiction avant le saut. Avant de passer d'un exil à l'autre.

Youssef est mort la semaine passée, trois jours après sa descente d'avion qui le ramenait du Maroc. Il avait l'air heureux.

Carl Vanwelde

LA COMPÉTENCE CULTURELLE EN SOINS PALLIATIFS

Le nombre de migrants² dans le monde ne cesse d'augmenter. En 2013, ils étaient 232 millions, soit 3% de la population mondiale³. En Belgique, plus de deux millions de personnes, soit près d'un cinquième de la population, sont nées avec une nationalité étrangère⁴. Ces migrants peuvent parfois être pétris d'une culture (très) différente par rapport à la culture dominante du pays qui les a accueillis. Mais, comme tous les autres citoyens, ils vieillissent, souffrent de maladies chroniques ou de pathologies aiguës et se retrouvent un jour en fin de vie. C'est ainsi que la merveilleuse hétérogénéité culturelle et linguistique de notre société vient régulièrement frapper à la porte des soins palliatifs.

Pour l'anthropologue Roy Wagner, la culture est à la fois ce qui relie les êtres humains entre eux, - car pour lui il n'y a qu'une seule culture : la culture humaine -, et ce qui les distingue, car nous exprimons notre « culture humaine » de façons diverses⁵. Notre manière d'exprimer notre culture humaine va dépendre d'une multitude d'éléments qui vont influencer notre façon de penser, d'agir, de ressentir et bien entendu nos valeurs.

On ne peut pas soigner un être humain sans tenir compte de sa culture. C'est celle-ci qui va lui offrir les clefs pour décoder ce qui lui arrive et expliquer les maux qu'il subit. La culture occidentale dominante dans notre pays se tournera spontanément vers des explications biomédicales, qui privilégieront les concepts scientifiques et une causalité biophysique : le cancer qui me tue est en réalité une prolifération anarchique de cellules dérégées qui ont tendance à envahir tout le corps. Mais d'autres explications plus (sur)naturelles pourraient s'avérer tout aussi satisfaisantes en invoquant la nature, les ancêtres ou des êtres transcendants.

En fin de vie, l'importance de la culture dans la vie des malades peut encore être exacerbée en raison de la charge émotionnelle liée aux circonstances. Afin d'éviter les incompréhensions et les malentendus, on pourrait dès lors encourager les professionnels de la

santé accompagnant ces malades à renforcer leurs « compétences culturelles »⁶ en évitant toutefois de tomber dans les stéréotypes. Chaque être humain est constamment amené à réinterpréter la culture dans laquelle il se reconnaît. Ignorer la culture des patients, c'est non seulement se priver d'un moyen de communication avec eux, mais c'est aussi, tout simplement, mépriser un ancrage communautaire essentiel à l'existence humaine. Parallèlement, réduire les patients à quelques clichés culturels revient à ignorer la singularité de chaque être humain qui n'est jamais réductible à ses appartenances communautaires⁷.

Il n'est pas possible ici d'examiner en détail les éléments culturels importants pour un accompagnement en fin de vie, mais on peut en pointer deux. Ainsi, la culture occidentale privilégie l'autonomie individuelle par rapport à la loyauté familiale. Typiquement, le patient occidental revendiquera le droit de connaître précisément sa situation médicale et éventuellement de cacher la vérité aux proches. Dans une culture plus collectiviste, telle qu'on peut en rencontrer en Afrique, en Asie, au Moyen-Orient, en Amérique Latine, etc., c'est la famille qui sera mise en avant, le patient n'en étant qu'un élément. Dans ce contexte familialiste, c'est aux proches de décider ce qui convient le mieux au malade⁸. Outre ces questions d'autonomie décisionnelle, on pourrait également évoquer la représentation culturelle de la douleur et de sa gestion par des opioïdes dont l'évocation résonnerait pour certains comme les prémisses d'une mort dont il faut éviter de parler, au risque de la provoquer. En prenant en compte ces éléments culturels en fin de vie, il faudra cependant se montrer très prudent et éviter toute généralisation. En effet, un patient issu d'une culture familialiste pourrait, lui aussi, revendiquer le droit de décider seul des circonstances dans lesquelles il souhaite terminer sa vie⁹.

Si la culture est bien un élément essentiel en matière de santé et singulièrement en fin de vie, elle ne doit cependant pas nous faire oublier d'autres déterminants essentiels de la

santé en fin de vie, en particulier les aspects socio-économiques. En 2018, 16,4% des citoyens de notre pays vivaient avec un revenu inférieur au seuil de pauvreté, celui-ci étant fixé à 1.187€ par mois pour une personne isolée et à 2.493€ pour un ménage¹⁰. Les personnes d'origine étrangère, en particulier celles qui ne viennent pas d'Europe, sont spécialement concernées par ce phénomène. Ainsi, dans un document publié par la Fondation Roi Baudouin, peut-on lire : « (...) dans un cas sur trois, les personnes d'origine extra-européenne courent le risque de devoir vivre ici dans la pauvreté. Pas moins de 56% des migrants d'origine marocaine et 59% d'origine turque disposent d'un revenu qui (...) se situe sous le seuil européen de pauvreté »¹¹.

Or, nous savons que la pauvreté nuit gravement à la santé, comme l'a notamment mis en évidence l'épidémiologiste Richard Wilkinson qui écrit : « Dans les pays développés, États-Unis compris, la population des zones géographiques les plus pauvres au sein de chaque nation a une espérance de vie moyenne inférieure de dix à quinze ans à celle des habitants

des zones les plus riches »¹². Nous savons aussi combien la pauvreté peut être stigmatisante, tout comme le fait d'être issu de l'immigration. Lorsqu'elles sont confrontées à la pauvreté, les personnes d'origine étrangère sont en quelque sorte condamnées à une double peine¹³.

La culture ne doit donc pas devenir le paravent qui cache la misère. En fin de vie, les incompréhensions, les malentendus et les maladroites entre professionnels de santé et patients (et leur famille) peuvent aussi être de nature socio-économique. Le médecin et anthropologue Paul Farmer rappelle à ce sujet que les plus précaires d'entre nous sont souvent victimes d'une « violence structurelle » que l'on retrouve également dans le monde de la santé¹⁴.

Il reste que, dans toutes les cultures, dans toutes les langues, que l'on soit puissant ou misérable, mourir est difficile.

Par **Laurent RAVEZ** (Centre de Bioéthique de l'Université de Namur, Institut Esphin)

-
2. Selon l'Unesco, le terme « migrant » désigne « toute personne qui vit de façon temporaire ou permanente dans un pays dans lequel il n'est pas né et qui a acquis d'importants liens sociaux avec ce pays ». Voir à ce sujet : <https://wayback.archive-it.org/10611/2017112225131/http://www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/international-migration/glossary/migrant/> (Consulté le 04/05/2020)
 3. <https://fr.unesco.org/themes/promouvoir-droits-inclusion/migration> (Consulté le 04/05/2020)
 4. https://www.myria.be/files/Myriatics2__layout.pdf (Consulté le 04/05/2020)
 5. R. Wagner, *The Invention of Culture*, Chicago, The University of Chicago Press, 1981.
 6. S. Henderson et al., « Cultural Competence in Healthcare in the Community: A Concept Analysis », *Health & Social Care in the Community*, vol. 26, n°4, 2018, p. 590-603.
 7. M. Kagawa-Singer, L. J. Blackhall, « Negotiating Cross-Cultural Issues at the End of Life », *JAMA*, vol. 286, n°23, 2001, p. 2993-3001.
 8. A. Green et al., « "Death is Difficult in Any language": A Qualitative Study of Palliative Care Professionals' Experiences When Providing End-of-Life Care to Patients from Culturally and Linguistically Diverse Backgrounds », *Palliative Medicine*, vol. 32, n°8, 2018, p. 1419-1427.
 9. Idem.
 10. Statbel, Chiffres clés. Aperçu statistique de la Belgique, 2019. Accessible sur https://statbel.fgov.be/sites/default/files/images/in%20de%20kijker/Chiffrescles_2019_r.pdf (consulté le 05/05/2020).
 11. CEDEM-OASes, *La pauvreté chez les personnes d'origine étrangère. Rapport d'une recherche à propos du lien entre « immigration » et « pauvreté »*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2007, p. 3.
 12. R. Wilkinson, *L'égalité c'est la santé*, Paris, Demopolis, 2010, p. 3.
 13. La pauvreté chez les personnes d'origine étrangère, op. cit., p. 39.
 14. P. Farmer et al., « Structural Violence and Clinical Medicine », in H. Saussy (ed.), *Partner to the Poor. A Paul Farmer Reader*, Los Angeles, University of California Press, 2010.

LE REGARD D'UN MÉDECIN GÉNÉRALISTE SUR L'ACCESSIBILITÉ DES SOINS (PALLIATIFS)

André MEERT est médecin généraliste à la maison médicale Bautista Van Schowen et au planning familial à Seraing depuis plus de trente ans. Il est également membre de la commission d'éthique de la PSPPL (Plateforme des soins palliatifs en Province de Liège). Sa pratique de la médecine générale au sein d'une structure pionnière de la médecine pour tous, dans une région particulièrement éprouvée du point de vue économique et social, et son intérêt pour les questions de fin de vie (IVG, soins palliatifs, euthanasie, sédation ...), en font un observateur-acteur privilégié. Il a accepté de nous partager les réflexions que lui inspirent la question de l'accessibilité des soins (palliatifs).

« Être en soins palliatifs et pouvoir bénéficier gratuitement des soins médicaux, infirmiers et kinés, c'est quand même pas mal ! »

L'accès aux soins, c'est une préoccupation majeure... et c'est le combat, entre autres, des maisons médicales et des plannings familiaux, en première ligne. Or, dans notre pays (et bien sûr de manière plus générale dans le monde) l'accessibilité des soins n'est pas du tout équitable pour le moment, et elle ne l'est pas plus pour les soins palliatifs.

A la maison médicale, nous définissons la précarité comme « un manque de confiance en soi, un manque de confiance en l'autre et un manque de confiance en l'avenir ». C'est une définition parmi d'autres... Être en soins palliatifs, que l'on soit riche ou pauvre, c'est être fondamentalement précarisé par un questionnement sur soi, sur la relation aux autres et autour de la question de son avenir. Mais les personnes défavorisées, comme on dit pudiquement, sont doublement précarisées en fin de vie.

Diverses études le démontrent, même si d'aucuns ont du mal à le croire, les gens précaires sont moins bien soignés. L'effet Matthieu¹⁵ commence dès la prévention : une campagne sur les dangers de l'alcoolisme, du



tabagisme, de l'obésité, en faveur de l'activité physique, d'une alimentation saine, du dépistage du cancer, de la vaccination ... sera beaucoup plus accessible pour les gens qui sont riches et culturellement développés. De même, dans le domaine curatif, il est prouvé qu'un cancer à stade équivalent sera mieux soigné (et aura donc un meilleur pronostic) chez quelqu'un de socio-économiquement et culturellement favorisé. Dans le domaine spécifique des soins palliatifs, on assiste très souvent à la même discrimination, qu'on le veuille ou non, entre autres parce que la culture des soignants est trop différente de celle des patients précaires, et que la communication est moins facile.

La loi sur les soins palliatifs et le remboursement intégral par l'INAMI des prestations des soignants ont levé une partie des freins

à l'accessibilité, mais seulement une partie. Reconnaissons-le : la loi est bien faite. Pour le patient, être en soins palliatifs et bénéficier gratuitement des soins médicaux, infirmiers et kinés, c'est quand même pas mal, et c'est déjà beaucoup par rapport à d'autres pays ! Le forfait financier palliatif (actuellement limité à maximum deux mois) est très utile également. Même si d'aucuns le jugent insuffisant et trop bref... Enfin, les congés palliatifs ou pour assistance à une personne malade constituent des avancées indéniables, mais ils devraient aussi être prolongés, au moins durant les derniers mois, et mieux valorisés financièrement : peu de personnes peuvent se permettre cette perte de revenus, trop partiellement compensée...

Par contre, la loi sur les soins palliatifs ne semble pas avoir été réfléchie pour que les patients les plus précaires bénéficient d'un meilleur accès aux soins palliatifs. La question à se poser, c'est « qu'est-ce qu'on modifierait à cette loi pour qu'elle aille plus dans le sens de la discrimination positive vis-à-vis des plus fragiles ? » Il faut que les politiques et les soignants continuent à y réfléchir...

« Le manque de ressources sur le terrain rend les choses difficiles »

Pour moi, très clairement, le point d'étranglement pour les soins palliatifs en première ligne, c'est la difficulté d'assurer au patient en fin de vie un encadrement suffisant à domicile. Cet encadrement est assuré, en plus des proches, par les garde-malades et les aides familiales, qui dépendent des coordinations de soins à domicile.

Le tarif horaire des aides familiales est dégressif en fonction des revenus, ce qui est positif. Ce service est donc globalement accessible financièrement, en tout cas quand les besoins se limitent à quelques heures par semaine. Mais la limitation du nombre hebdomadaire d'heures par patient est trop basse en cas de soins palliatifs. Une piste serait de supprimer cette limitation, ou la moduler pour ce type de patients.

Le nombre de prestataires disponibles dans les services d'aides familiales et de garde-malades est parfois également insuffisant. Face

à cette offre insuffisante, et financièrement inaccessible quand il s'agit de couvrir une grande partie de la journée, voire 24h sur 24, les familles se voient parfois contraintes de recourir à des alternatives dans le secteur privé, au noir... Ces services devraient être garantis par la sécurité sociale. Quand on voit le prix exorbitant d'une journée d'hospitalisation pour la collectivité, cela devrait être possible. Hélas, la « lasagne institutionnelle » belge fait que les hôpitaux dépendent du fédéral et les aides familiales et garde-malades de l'AViQ. CQFD. Pourtant, quand un patient est en soins palliatifs à la maison, il perd vite en autonomie, il a besoin d'une présence (quasi) permanente. Certes, les passages quotidiens du docteur, du kiné, et de l'infirmière couvrent quelques heures sur la journée dans le meilleur cas. Mais assurer les heures qui restent est très lourd, physiquement et psychologiquement, pour le(s) membre(s) de la famille, quand ils sont présents, ce qui n'est pas toujours le cas... encore un élément discriminant.

Le manque de ressources (humaines, financières) sur le terrain rend les choses difficiles, voire impossibles. Quand les besoins augmentent, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie et jusqu'au décès, les services s'adaptent, mais souvent il reste un grand « gap » entre les besoins et l'offre limitée, ou entre ce qui serait souhaitable en termes d'accompagnement et ce que le patient ou la famille est capable de financer... Cela débouche alors, faute de mieux, sur des placements en MRS, USP ou des retours à l'hôpital, souvent à l'encontre du désir du patient.

« Il faut absolument veiller à gérer mieux ces relais hôpital-domicile »

Souvent, lors du retour d'un patient palliatif de l'hôpital au domicile, le timing est très compliqué. Trop souvent encore, le médecin traitant et l'infirmière ne sont prévenus qu'a posteriori de la sortie du patient. Les services sociaux des hôpitaux activent généralement bien les coordinations des soins à domicile juste avant la sortie du patient... Mais entre le moment où ces services sont activés, celui où l'assistante sociale est passée à domicile (pour analyser la demande et calculer le tarif horaire), celui où l'aide familiale et la garde-ma-

lade sont activées et présentes sur le terrain, celui où le matériel médical est commandé puis livré (chaise percée, matelas alternating, perroquet, lit médicalisé, télé-vigilance...), il se passe souvent une semaine qui devient le règne de la débrouille dans le meilleur des cas, mais où on voit aussi souvent le retour obligé du patient, en catastrophe, à l'hôpital. Il faut absolument veiller à gérer mieux ces relais hôpital-domicile... d'autant qu'actuellement, la tendance est au raccourcissement des durées d'hospitalisation (le virage ambulatoire) et donc le temps disponible pour mettre tout ce dispositif en place en est encore raccourci !

Ce qui manque aussi cruellement, c'est le soutien psychologique aux patients-familles-soignants. Souvent, il y a une grande souffrance psychologique dans les situations de soins palliatifs à domicile. Voir son proche, son patient se dégrader de jour en jour, c'est très éprouvant. Les psychologues des équipes de soutien, des plates-formes et des équipes mobiles sont encore trop peu souvent mobilisés. Cela tient sans doute à plusieurs facteurs : une offre de psychologues insuffisante ou trop peu connue, pas d'énergie pour gérer l'aspect psychologique « en pleine bataille » ou après le décès (sauf parfois dans le cadre d'accompagnement de deuil difficile), des délais de rendez-vous trop longs, la peur du coût, la peur de l'image du psychologue (le mot « psychologue » comme le mot « palliatif » fait encore peur, sans doute plus encore dans les milieux précaires). Bref, cet accompagnement psychologique en première ligne palliative manque beaucoup.

« Pourtant, on arrive parfois à lever tous ces freins »

Enfin, dans le cadre des soins palliatifs à domicile en milieu précaire, il existe aussi parfois des freins matériels très concrets qui rendent la situation encore plus complexe : patients sans domicile fixe, patients sans papiers, logements insalubres et exigus ne permettant pas le minimum d'hygiène ou d'intimité requis, avec parfois 5 habitants là où on en mettrait deux, avec des escaliers de meunier, pas d'ascenseur... Comment fait-on pour y monter le patient et un lit médicalisé ? Comment soigner sans se casser le dos ? Pourtant, on arrive parfois à lever tous ces freins et à y réaliser des

miracles en équipe, avec l'aide du patient et de son entourage. Dans d'autres cas, on est contraint de renoncer, la mort dans l'âme...

« C'est un peu l'Occident chrétien qui a inventé la culture palliative »

A la maison médicale, nous soignons beaucoup de patients issus de cultures différentes. Par exemple, dans la culture musulmane, je suis frappé par la notion d'acceptation face à la mort. Contrairement à la révolte qu'elle suscite souvent dans le monde occidental. Nos repères s'en trouvent bousculés. Le mot « palliatif » nous semble pourtant là aussi encore parfois faire peur. Dans cette culture, selon ce que nous en avons perçu, il semble qu'il faille faire tout ce qu'on peut (le débat porte alors parfois sur ce tout) et puis c'est Allah qui décide du reste. Une certaine sagesse peut-être... En dépit de notre souci du respect de l'autre, il nous arrive sans doute à nous, soignants occidentaux, de bonne foi, de plaquer notre modèle de soins palliatifs sur des patients d'autres cultures pour qui ce concept est sans doute inadapté...

C'est un peu l'Occident chrétien qui a inventé le concept de palliatif au sens où l'entend la loi. Pourtant, il ne faut pas oublier que traditionnellement, dans la religion (judéo) chrétienne, c'était au prix de la douleur que nous gagnions le paradis. J'en veux pour preuve le rejet, jadis, des antidouleurs et en particulier de la morphine. Il fallait souffrir pour mériter son paradis ! Progressivement, le mouvement palliatif a réussi à dépasser ces idées obsolètes en construisant un savoir, un savoir-faire, un savoir-être qui permettent le plus souvent une mort digne. Le mouvement palliatif est né de milieux bourgeois judéo-chrétiens, qui se sont mobilisés pour permettre une fin de vie confortable, parfois, il faut oser le dire, en opposition à ceux qui prônaient l'euthanasie, avec l'illusion que de bons soins palliatifs allaient éteindre la demande à mourir. La réalité est différente. Heureusement ces vieux clivages sont à présent dépassés. Tous, ou presque, s'entendent aujourd'hui pour dire que l'euthanasie est une des facettes qui a toute sa place dans les soins palliatifs.

Le palliatif, en Belgique, c'est un espace-temps qu'on a balisé. Il y a des unités de soins pallia-

tifs, il y a des équipes mobiles palliatives, il y a le statut palliatif à domicile, il y a des équipes de soutien de deuxième ligne... Dans les institutions (MRS, hôpitaux), on sépare géographiquement les mourants des vivants. Dans d'autres cultures, cette séparation est probablement vécue différemment. Il y règne plus souvent un continuum entre la vie, l'enfance, la jeunesse, l'âge adulte, la vieillesse, la maladie et la mort. Ce clivage n'existe pas en tant que tel. L'anthropologie nous apprend que tout cela est profondément dépendant de chaque culture. Notre modèle occidental de médecine scientifique est sans doute aussi étranger pour certains que la sorcellerie l'est pour moi. Il n'est pas approprié pour tout le monde, il n'est pas universel. Et ce qui vaut pour le préventif et le curatif, s'applique également pour les soins palliatifs.

« Dans ma pratique, j'essaye d'être prudent »

Comment articuler, avec tout le respect et la délicatesse nécessaires, notre représentation du palliatif et celle d'autres cultures ? Dans ma pratique, j'essaye d'être prudent. Face à une culture différente, j'aime bien faire « l'innocent du village ». Je dis souvent « c'est comment, dans votre culture ? Parce que moi, je n'y connais vraiment pas grand-chose ! Expliquez-moi un peu ! J'ai envie de connaître ! » Et souvent, ça passe bien, les gens sont contents de voir que les soignants se montrent ouverts. Évidemment, nous ne mettons pas pour autant toute notre « boîte à outils de docteur » à la poubelle, mais nous tentons de prendre en compte cette différence-là, cette étrangeté.

« Le médecin traitant a un rôle essentiel à jouer pour rendre possible le retour d'un patient palliatif de l'hôpital au domicile »

La culture du droit à mourir à la maison n'est pas encore assez diffusée. Il y a encore une peur autour de ces questions-là chez « Monsieur et Madame tout le monde », mais aussi chez les soignants, entre autres chez les médecins spécialistes et généralistes. Beaucoup de généralistes ont peur de passer leur patient au stade palliatif, ou ils le font tellement in extremis que c'est trop tard.

Il faut dire que la définition des soins palliatifs est floue. Selon le statut palliatif défini administrativement par l'INAMI, la mort est censée arriver dans les trois mois. Pourtant, selon la loi de 2016, on peut déjà envisager les soins palliatifs alors que les traitements curatifs sont toujours en cours¹⁶... Les médecins ne s'y retrouvent plus, les patients et les familles non plus. Selon le PICT (Palliative Care Indicators Tool), il suffit de répondre à la question suivante pour définir un patient palliatif : « seriez-vous étonné si tel patient venait à décéder dans l'année ? »

Beaucoup (trop) de patients décèdent à l'hôpital alors qu'ils auraient voulu et pu rentrer chez eux. Les médecins spécialistes hésitent parfois à laisser rentrer les patients en fin de vie. Contrairement aux généralistes, ils ne les connaissent pas bien, ni leur entourage, ni leur histoire de vie, et ils ont plus facilement l'impression que le retour à domicile ne sera pas possible. Le choc des cultures entre les médecins spécialistes et les patients complique aussi parfois le dialogue. Il faut que ces différents mondes se parlent : celui du patient, celui des soignants, celui du domicile, de l'hôpital... Le médecin traitant a un rôle essentiel à jouer pour rendre possible le retour d'un patient palliatif de l'hôpital au domicile. Nous sommes un peu comme les aiguilleurs du ciel à ce niveau-là, et notre responsabilité est grande, encore plus pour les patients précaires.

« Le besoin le plus urgent, c'est l'accompagnement, si possible dans la durée »

Généralement, on meurt comme on a vécu. Contrairement à ce qu'on croit, il n'y a le plus souvent pas de belle mort, de grandes réconciliations. Quand on se disputait avant, on continue à se disputer pendant et après. Quand on s'entendait bien, ça continue aussi. Les soins palliatifs, c'est souvent la même chose mais en plus fort. Ça fait loupe !

On est dans une société de morcellement et d'isolement social, avec l'éclatement et la dé/recomposition des familles. Quand ça se passe bien, cela génère des ressources en plus, mais quand ça se passe mal, c'est très difficile, y compris quand il s'agit de fin de vie.

En fin de vie, le besoin principal, la priorité absolue pour le patient et ses proches, c'est d'être accompagné(s)... Souvent, les gens ont la hantise de finir leur vie et de mourir tout seuls, « comme un chien ».

En fin de vie, certains patients ou leurs familles disent à propos de leur spécialiste : « Il m'a dit qu'il n'y avait plus rien à faire, il m'a laissé tomber ». Les gens s'en sentent profondément blessés, abandonnés. Quand, a contrario, certains médecins spécialistes proposent de continuer à suivre leurs patients jusqu'au bout, même quand il n'y a plus rien à faire, les patients sont enchantés. Et cet accompagnement n'est pas synonyme de faux espoirs ! De même, pour les soignants et les aidants de première ligne : passer régulièrement, prendre le temps de l'accompagnement dans la durée, jusqu'au bout, et au-delà, après le décès, c'est important. L'accompagnement fidèle n'enlève rien à la nécessité impérieuse de gérer professionnellement les symptômes pénibles des patients, avec les soins de confort, la gestion de la douleur, de l'étouffement...

Accompagner, mais en respectant la pudeur des gens : il y a pour le patient palliatif quelque chose de difficile à se montrer fragile vis-à-vis de ses proches, de ses soignants. Peut-être que c'est ainsi que chacun rejoint radicalement le statut d'humain précaire au sens radical du terme. Finitude, solitude, incertitude...

« Il y a encore trop de soins palliatifs qui sont des juxtapositions de soignants qui se parlent peu »

Dans la plupart des situations, le patient en soins palliatifs a déjà son médecin traitant mais très souvent pas encore de kiné ou d'infirmier : il faut alors mobiliser des partenaires paramédicaux, parfois des aides familiales, des garde-malades. Chacun de ces partenaires va devoir peu à peu s'intégrer dans une équipe. Le plus souvent, ils ne se connaissent pas au départ, n'ont pas de projet commun. Comment prodiguer des soins palliatifs si on ne se parle pas ?

Certains patients vont pouvoir faire eux-mêmes le lien entre les intervenants. Mais pour certains patients précaires, le langage

médical, les circuits administratifs, la peur du monde extérieur... ne sont pas choses aisées. Ils peuvent éprouver des difficultés à ce niveau... Une autre définition de la précarité est la capacité à mobiliser les ressources de son réseau. A ce niveau-là aussi, il y a souvent inéquité.

Les équipes de soutien en soins palliatifs (de deuxième ligne) aident beaucoup. Mais il y a encore trop de soins palliatifs qui ne sont que des juxtapositions d'individus-soignants qui se parlent peu ou pas. Quand tout va bien, il y a le cahier de communication, mais ça ne suffit pas.

La réunion de concertation multidisciplinaire des SISD¹⁷ est un outil important : il faut en faire la promotion et motiver les médecins, les paramédicaux, les aidants, à y participer. C'est essentiel pour apporter de la cohérence dans l'équipe. C'est aussi souvent vital psychologiquement : les soins palliatifs sont humainement riches, mais terriblement énergivores et chronophages. Or, ces réunions restent peu ou pas connues des soignants et des aidants, et sont parfois vécues comme une perte de temps et d'argent¹⁸.

Perspectives d'avenir pour faciliter l'accessibilité des soins palliatifs à domicile...

Pour promouvoir davantage les soins palliatifs à domicile, y compris pour les patients précarisés, il faut lever plusieurs types de freins : financiers, culturels, logistiques, chez les soignants du domicile, chez ceux de l'hôpital, chez les patients, chez leurs proches ...

Le prix d'une journée à l'hôpital est énorme pour l'INAMI, particulièrement pour les derniers mois et jours de vie. Réinjecter un peu de ce coût-là vers la première ligne permettrait de faciliter, pour tous ceux qui le souhaitent (75% selon diverses études), l'accès à une fin de vie à la maison dans les meilleures conditions, de faire des économies et de prodiguer des soins plus humains.

L'enveloppe du forfait palliatif est actuellement égale pour tous (deux fois 686,24 euros). Elle devrait pouvoir être majorée et modulée en fonction de la situation socio-économique du patient, par exemple les BIM¹⁹. Il faudrait

également mettre en place une offre plus large d'aides familiales et de garde-malades pour les soins palliatifs à domicile, déplaçonner le nombre d'heures hebdomadaire pour les aides familiales et garde-malades, diminuer leur tarif horaire dans les cas palliatifs qui nécessitent une présence quasi continue. Il faudrait faciliter l'accompagnement psychologique des patients, familles et soignants, stimuler les échanges et les contacts réguliers entre les intervenants d'aide et de soins...

La Flandre a mis sur pied une assurance autonomie. On peut largement discuter sur ses modalités. La Wallonie, après beaucoup de péripéties, a fait (pour le moment ?) le choix

de ne pas la mettre en place. Nous ne maîtrisons pas tous les enjeux de ce dossier. Mais quel que soit le chemin choisi, il va de soi que l'État devra mettre sur la table davantage de moyens financiers et humains pour la sécurité sociale en général, et pour les soins palliatifs en particulier. La crise Covid a montré les difficultés de transcender les niveaux de pouvoir (fédéraux, régionaux, communautaires, voire provinciaux et communaux). Pour construire une réponse équitable face aux besoins palliatifs, tous ces niveaux de pouvoirs vont devoir être mobilisés...

André MEERT, médecin généraliste

15. Effet par lequel les personnes les moins en difficulté ou disposant de plus de ressources auront plus de facilité à accéder à des dispositifs mis à leur disposition.

16. Loi du 21 juillet 2016 modifiant la loi du 14 juin 2002 en vue d'élargir la définition des soins palliatifs..

17. Les SISD sont les Services Intégrés de Soins à Domicile. Il s'agit des plates-formes d'information, de soutien, de concertation et d'échange entre les différents acteurs des soins et de l'aide du secteur ambulatoire. Elles offrent, entre autres choses, un soutien logistique à l'organisation des concertations multidisciplinaires Inami, qui ont pour but d'encourager le travail pluridisciplinaire et d'aider les prestataires de première ligne à prendre en charge au domicile des patients en situation complexe, tout en favorisant la qualité des soins. Le GLS (Groupe-ment liégeois de Soins) est le SISD de la zone Liège-Huy-Waremme.

18. Une intervention forfaitaire de +/- 50 euros est prévue par l'Inami pour quatre prestataires (un par discipline) et à raison d'une réunion par an par patient. C'est le SISD qui se charge des démarches administratives vis-à-vis de l'Inami.

19. Bénéficiaires d'Intervention Majorée



FRANÇOIS

François résume son existence en quatre mots: « Il vit à l'œil. » Une roulotte perdue au bout d'un sentier de campagne abrite son indigence des curieux, des dames patronnesses et des policiers. Je mis une demi-heure à le trouver lors de ma première visite, motivée par une crise de goutte qui le clouait au lit. Ici, pas d'effet d'annonce ni de sonnette : par dérision, il a collé sur sa porte une vignette de la mutuelle à son nom pour signifier sa présence ; ces minuscules papillons roses lui servent d'ailleurs tour à tour de carte de visite et de moyen de paiement pour les médecins qu'il consulte aussi rarement que possible.

Il est en vacances permanentes d'un monde où tout s'achète et tout se paie, et s'en accommode au mieux. Il part en tournée à la nuit tombante, poussant un caddie qu'il charge des expédients d'une société plus fortunée

dont il fouille les poubelles. Un resto du cœur lui assure la pitance et la chaleur humaine, mes échantillons médicaux palliant aux félures d'une carcasse qui se lézarde.

D'infimes indices laissent pourtant penser que François connut une vie antérieure, dont il est avare de confidences: un violon dans son étui, une farde de partitions encornées, une photo jaunie où un couple souriant se tient par la taille sur la plate-forme d'un train envahi par un orchestre. Il s'en dégage un subtil parfum de bonheur dont je ne connaîtrai guère la fin.

François a été retrouvé inanimé hier, couché dans un fossé où la vie l'a congédié sans préavis. Une simple vignette de mutuelle dans son portefeuille, remplaçant sa carte d'identité, a permis de l'identifier.

Carl Vanwelde



INTERVENTION INTERCULTURELLE EN CONTEXTE DE SOIN : DÉFIS ET PERSPECTIVES

La multiculturalité de nos sociétés représente un défi dans le secteur du soin. Les professionnels-le-s de la santé sont régulièrement engagé-e-s dans des relations interculturelles et ces relations convoquent des enjeux émotionnels, communicationnels et structurels.

Sur le plan structurel, le contexte médical, et particulièrement hospitalier, se révèle souvent peu propice à la prise en compte de la dimension interculturelle. Le paradigme biomédical reste central, la charge de travail ainsi que la pression pour l'efficacité des soins est souvent élevée et dans ces conditions il peut être difficile pour les professionnels de dégager du temps et de l'attention aux questions interculturelles. Et pourtant, les patients issus de la diversité constituent une population particulièrement vulnérable, au niveau médical d'une part, car ayant moins d'accès aux soins (Demarest et al. 2006) ; et au niveau psychosocial d'autre part, car confrontée à plusieurs barrières pour appréhender le monde médical : méconnaissance du système de santé, incompréhension liée à la langue, cibles des stéréotypes des professionnels de santé, stress acculturatif, etc.

Aussi les impacts sur le plan émotionnel et de la communication sont importants. La maladie et ce qu'elle implique de représentations et de croyances autour de la vie et la mort suscite des émotions fortes pour les patients et leur famille mais également pour leurs soignants. Quand la dimension socioculturelle jaillit dans un tel contexte, cela peut complexifier les choses et brouiller la communication entre le patient, sa famille et l'équipe médicale.

Dans ces situations, les soignants peuvent se trouver en proie à de nombreuses questions : Comment prendre en charge des patients plus vulnérables sur le plan des ressources et dont les représentations de la maladie sont différentes des conceptions biomédicales des soignants ? Comment surmonter les obstacles liés aux différences culturelles, les problèmes de communication liés à la langue, les stéréo-

types, les préjugés, les malentendus culturels et religieux, etc.? Comment accompagner des patients en état de bouleversement émotionnel à cause de la migration et l'isolement ?

Il est important pour les professionnels de pouvoir trouver des pistes pour répondre à ces questions car la qualité des relations avec les soignants et les représentations du patient sur sa maladie sont des facteurs qui peuvent soutenir son adhésion aux soins (Schouten & Meeuwesen, 2006). Dans ce contexte, la prise en compte de la diversité culturelle au niveau des pratiques de soin peut se révéler un atout précieux dans la prise en charge médicale.

Cette contribution vise à mettre en exergue les obstacles principaux à l'intervention interculturelle dans le domaine des soins. La question des inégalités en santé introduira notre propos. Puis, plusieurs niveaux d'analyse (Doise, 1982) seront mobilisés pour comprendre ce qui influence (et peut complexifier) l'intervention interculturelle. La partie suivante sera consacrée à la présentation d'un cas pratique. Il permettra d'illustrer les enjeux de l'intervention interculturelle dans une situation particulière de soin palliatif. Nous clôturerons ce texte par une discussion sur l'importance des dispositifs de formation en matière d'intervention interculturelle dans le domaine de la santé et des soins (Heine et Licata, 2019).

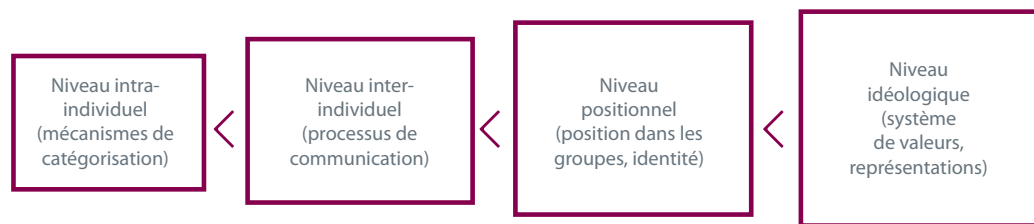
1. Un contexte : les inégalités dans le domaine de la santé

Les patients issus de la diversité constituent une population particulièrement vulnérable sur le plan de la santé. Ils présentent plus de problèmes liés à la santé que les patients autochtones dans le domaine des maladies infectieuses (Zuppinger 2000), de la santé subjective (Lorant et al. 2008), de la santé mentale (Derluyn, Broekaert & Schuyten 2008) et des affections chroniques (Van der Heyden et al. 2010). Ils ont, en outre, un accès moins aisé aux soins et sous-utilisent de ce fait le système de santé. Ils ont moins souvent un

généraliste de référence, font moins de dépistage et de vaccinations, ont également moins accès à la médecine de spécialité (Demarest et al. 2006). Ces inégalités s'expliquent par un niveau d'éducation en santé en particulier plus faible chez les migrants que dans la population générale (Goldstein et al., 2014). À cela, s'ajoute le fait qu'au moment des soins, la barrière linguistique et les représentations culturelles peuvent entraîner des difficultés de communication qui se répercutent sur les diagnostics et les traitements donnés et suivis (Schouten & Meeuwesen, 2006).

La situation d'acculturation définie par Redfield, Linton et Herskovits comme : « l'ensemble des phénomènes qui résultent d'un contact direct continu entre les groupes d'individus de cultures différentes avec des changements subséquents dans les cultures originales des deux groupes impliqués » (Redfield

et al., 1936, p. 146), engendre aussi du stress chez les personnes issues de l'immigration, ce qui peut influencer l'adhésion aux soins. En effet, la migration entraîne une rupture familiale, sociale. Selon Moro (1994, p. 81), « Changer d'univers implique la perte brutale d'une langue, d'un système de référence [...] en un mot une acculturation... La perte de l'enveloppe culturelle va donc provoquer des modifications de l'enveloppe psychique... ». Dans ce contexte de maladie chronique, les enveloppes physiques, mais aussi psychiques sont mises à rude épreuve, particulièrement pour les personnes issues de sociétés collectivistes, en raison du fait qu'elles perdent une enveloppe très contenant, leurs liens sociaux très serrés, où l'entraide est essentielle. Dès lors, la séparation provoquée par la migration implique un fort sentiment d'abandon et d'isolement (Strosberg et Fripiat, 2019).



2. Le défi de l'intervention interculturelle en santé

Pour saisir ce qui se joue dans l'intervention interculturelle en santé et plus précisément dans le domaine des soins, nous nous appuyons sur les niveaux d'explication proposés par Doise (1982). Les niveaux (du psychologique vers le sociologique) mettent en évidence les logiques à l'œuvre dans les relations interculturelles dans les pratiques de soin (voir figure ci-dessus).

Niveaux d'analyse des enjeux de l'intervention interculturelle dans le domaine du soin

2.1. NIVEAU INTRA-INDIVIDUEL

L'un des obstacles à l'intervention interculturelle se situe dans les processus de catégorisation et d'attribution causale. Ceux-ci opèrent d'abord sur le plan cognitif, au niveau intrapsychique. Ils permettent à l'individu d'orga-

niser ses expériences sociales. Le mécanisme de catégorisation permet aux individus d'organiser les informations en recourant à des catégories mentales d'objets et de personnes (Whitley, Kite, Arciszewski, Yzerbyt & Demoulin, 2013). Le fait de procéder à ce classement mental automatique et inconscient peut donner lieu à des généralisations abusives, des sortes de raccourcis cognitifs : « les femmes sont plus fragiles que les hommes », « les personnes d'origine africaine sont moins ponctuelles », « les patients d'origine méditerranéenne sont plaintifs », etc. Ces raccourcis président donc à l'expression de stéréotypes qui sont des croyances partagées concernant les caractéristiques personnelles, généralement des traits de personnalité, mais souvent aussi des comportements, d'un groupe de personnes (Leyens, Yzerbyt & Schadron, 1994).

Cependant, pour bien comprendre les proces-

sus stéréotypiques, il est nécessaire d'aller au-delà de la dimension cognitive et de prendre en considération l'effet des contextes. En effet, les stéréotypes proviennent de la catégorisation mais ils ont aussi une fonction sociale dans le sens où ils visent à donner un sens à une situation particulière de relation intergroupe, et à permettre à un groupe de se démarquer positivement par rapport aux autres groupes en vue d'obtenir ou de maintenir une identité sociale positive (Tajfel & Turner, 1986). L'analyse des contextes appellent alors une lecture qui ne se limite pas aux processus intra-individuels. L'objectif est de saisir ce qui se joue au niveau des relations entre les personnes et les groupes sociaux.

2.2. NIVEAU INTERPERSONNEL

Un enjeu important dans les relations entre les soignants et les patients issus de la diversité réside dans la communication interculturelle.

Les soignants doivent apporter des soins à des patients issus de groupes culturels variés, ayant des parcours migratoires parfois complexes, pouvant se trouver en situation d'isolement social et familial (migration pour des raisons de santé) et qui ne connaissent pas toujours le système de santé du pays d'accueil. Cette situation peut fragiliser les patients, mais aussi les soignants qui peuvent se sentir perdus face à l'importance des différences culturelles et à la difficulté d'intégrer cette dimension dans le milieu hospitalier : barrière linguistique, normes liées à la pudeur, la politesse, l'hygiène, l'expression des émotions, représentations de la maladie, de l'hôpital, présence et implication des familles, des représentants religieux, etc.

Il n'est pas toujours aisé de communiquer dans ce type de situation. Selon Cohen-Emerique, la rencontre interculturelle peut provoquer un choc, une « réaction de dépaysement, de frustration, de rejet, de révolte et d'anxiété, en un mot, une situation émotionnelle et intellectuelle qui apparaît chez les personnes qui, placées par occasion ou profession hors de leur contexte socioculturel, se trouvent engagées dans l'approche de l'étranger, ce choc est un moyen important de prise de conscience de sa propre identité sociale dans

la mesure où il est repris et analysé » (Cohen-Emerique, 1984, p. 184). Ces chocs, ressentis essentiellement au niveau des valeurs, font référence à des modes de pensée, à des images souvent inconscientes, à une vision du monde qui détermine les conduites et oriente les actions. Ils entraînent des incompréhensions, des malentendus qui peuvent donner lieu à des difficultés d'intervention. Ils peuvent être liés à la perception différentielle du corps, de l'espace et du temps, de la structure du groupe familial et de l'individu, de la sociabilité, des rites, des croyances magico-religieuses qui accompagnent les moments les plus importants de la vie d'un individu, et les représentations du changement culturel. Ces zones de choc peuvent parfois être à l'origine, chez le professionnel, d'un sentiment de déstabilisation, voire de menace de son identité professionnelle et personnelle. En effet, les professionnels se sont forgé un système culturel comportant des normes propres (droits de la femme, nouvelle définition des rôles parentaux, défense de l'individualisme et de la liberté contre les pressions familiales et religieuses, valorisation de la liberté dans l'éducation des enfants, importance de la promotion sociale grâce à une scolarisation poussée, etc.). Ce système culturel des professionnels de l'humain est souvent confronté de manière violente lors de la prise en charge d'individus et de familles venant de cultures différentes (Cohen-Emerique 1993). Ces chocs ou incidents critiques peuvent avoir des répercussions négatives dans le contexte professionnel des soins, puisque la qualité de la communication y influence la qualité du travail. Il est donc important que ces professionnels soient formés à la communication interculturelle (voir la conclusion de cette contribution).

2.3. NIVEAU POSITIONNEL

Ce niveau implique de considérer la position des individus dans l'analyse, c'est-à-dire les différences de statut entre sujets appartenant à des catégories aux positions asymétriques et chargées de rapports de force : hommes/femmes, personnes issues de la diversité/membres du groupe majoritaire, soignants/soignés etc. Dans cette perspective, l'analyse des rapports entre soignants et soignés

appelle de comprendre les dynamiques identitaires qui opèrent chez les patients en situation d'acculturation : Comment ces patients sont traités par la société d'accueil ? Quel est l'impact sur les processus identitaires ? Comment intégrer ce niveau dans la pratique du soin ?

Pour répondre à ces questions, il est intéressant de se pencher sur les travaux réalisés en psychologie interculturelle sur les mécanismes identitaires (Camilleri, 1990. Guerraoui, 1997 ; Phinney, 1989 ; Umaña-Taylor & al., 2004, voir Licata & Heine, 2012 pour une revue). Ces recherches ont montré comment la double appartenance culturelle des descendants d'immigrés pouvait conduire à un conflit identitaire. Les préjugés et la différence des codes culturels dans la société d'installation sont susceptibles d'engendrer une situation de crise identitaire. Cependant, le conflit identitaire n'est pas seulement suscité par la divergence de codes culturels entre la culture d'origine et la culture d'accueil. Les descendants d'immigrés sont aussi soumis à des assignations identitaires implicites et explicites provenant de la société d'accueil et parfois incarnées dans le système de soin : attente d'intégration, d'être un « bon » citoyen/patient, etc.

Les assignations identitaires peuvent aussi provenir du groupe culturel d'origine. Par exemple, les enfants drépanocytaires (Voir note 22) et leur mère peuvent se trouver exclus de la communauté car cette maladie renvoie à une série de représentations et croyances négatives (mère maudite, sang impur, etc.) (Strosberg et Frippiat, 2019). Comme le sentiment de rejet au pays d'accueil, le sentiment de rejet au pays d'origine peut avoir des conséquences sur l'identité. En effet, l'endogroupe offre généralement à ses membres un soutien psychologique. Dès lors, le rejet vécu dans ce groupe prive les membres de ce support (Jetten, Branscombe, & Spears, 2002). Face à cette double peine (exclusion dans la société d'accueil et dans la communauté d'origine), les patients issus de la diversité déploient souvent des stratégies créatives et complexes mais parfois cela peut mener à de la marginalisation, voire de la dépression. Aussi, les conséquences en termes de soin sont importantes

(compliance, attitudes et pratiques en hospitalisation, etc.) et là encore les enjeux de formation se révèlent très importants.

2.4. NIVEAU IDÉOLOGIQUE

Ce niveau d'analyse des comportements appelle une analyse globale des systèmes de croyances, de représentations, de valeurs que développe toute société, sachant qu'à l'intérieur de ces sociétés les contenus vont être différents en fonction des groupes sociaux. Dans le domaine des soins, deux aspects retiennent notre attention : l'impact des stéréotypes sur la qualité des soins et les différences culturelles dans les représentations de la santé, de la maladie, de la mort.

Stéréotypes à l'égard des patients issus de la diversité

Les représentations stéréotypiques influencent les rapports sociaux car, aussi inconscientes soient-elles, elles ont pour conséquence d'enfermer les membres d'un groupe social dans une image négative, ce qui risque d'entraîner des attitudes et des conduites dommageables pour ceux-ci (plafond de verre, rejet, discrimination, etc.). Dans le domaine des soins, Le Breton (1989) a bien mis en évidence ce défaut de reconnaissance à l'égard des patients d'origine étrangère. Ceux-ci sont plongés dans des cadres sociaux et symboliques qu'ils ne maîtrisent pas. Dès lors, des incompréhensions émergent. On constate alors des mécanismes de dépersonnalisation ou de réification (le sujet devient objet) dans le rapport avec le malade : usage de la troisième personne, plus de nomination du patient, etc.

Les stéréotypes ont, en outre, des conséquences sur la qualité de la prise en charge. Par exemple, une étude menée aux États-Unis auprès de patients ayant subi une appendicectomie sans complication a montré que, malgré leurs demandes, les patients noirs, asiatiques ou hispaniques recevaient en moyenne beaucoup moins d'antalgiques que les patients blancs (McDonald et Kennedy 2004). Dès lors, il est essentiel d'inciter les soignants à remettre en question ces croyances. Aborder les inégalités dans le secteur de la santé est une façon de faire prendre conscience aux professionnels de leurs fausses croyances et de la pluralité des facteurs influençant les compor-

NADIA AIME VOIR SES ORTEILS DÉPASSER DU BAIN.

**ET PENDANT SA MALADIE,
ÇA LUI FAIT UN BIEN FOU...**



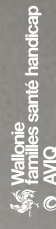
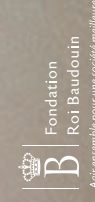
Les **soins palliatifs** améliorent
la qualité de vie des patients
et de leurs proches.

 bienplusquedessoins.be

BIEN PLUS
QUE DES
SOINS 

Une campagne financée par

avec le soutien de



tements des patients issus de la diversité : facteur culturel, mais aussi social, économique et lié à la migration et à la situation d'acculturation. La déconstruction des stéréotypes passe également par un travail de décentrage de ses propres normes et valeurs culturelles (Maccioni et Heine, 2019).

Un exemple : Le syndrome méditerranéen ou l'infériorisation et la négation de la douleur sur la base de préjugés racistes

L'anthropologue Catherine Legrand-Sebile définit la douleur comme "constante transculturelle". Néanmoins le seuil de sensation, c'est-à-dire le niveau minimum où la stimulation est perçue comme douloureuse, peut varier d'une personne à l'autre mais aussi chez un même individu en fonction de différents paramètres et notamment des circonstances de sa vie. Le seuil de tolérance à la douleur chez un patient est influencé par de nombreux facteurs dont des facteurs physiques (l'avancée en âge d'un patient ou une maladie peut abaisser son seuil de douleur), psychologiques (dépression, peur ou au contraire confiance, sécurité peuvent faire varier son seuil de résistance à la douleur) et culturels ou religieux. Les soignants n'ont aucun moyen de mesurer le seuil de douleur d'un patient et doivent donc s'en remettre à son ressenti.

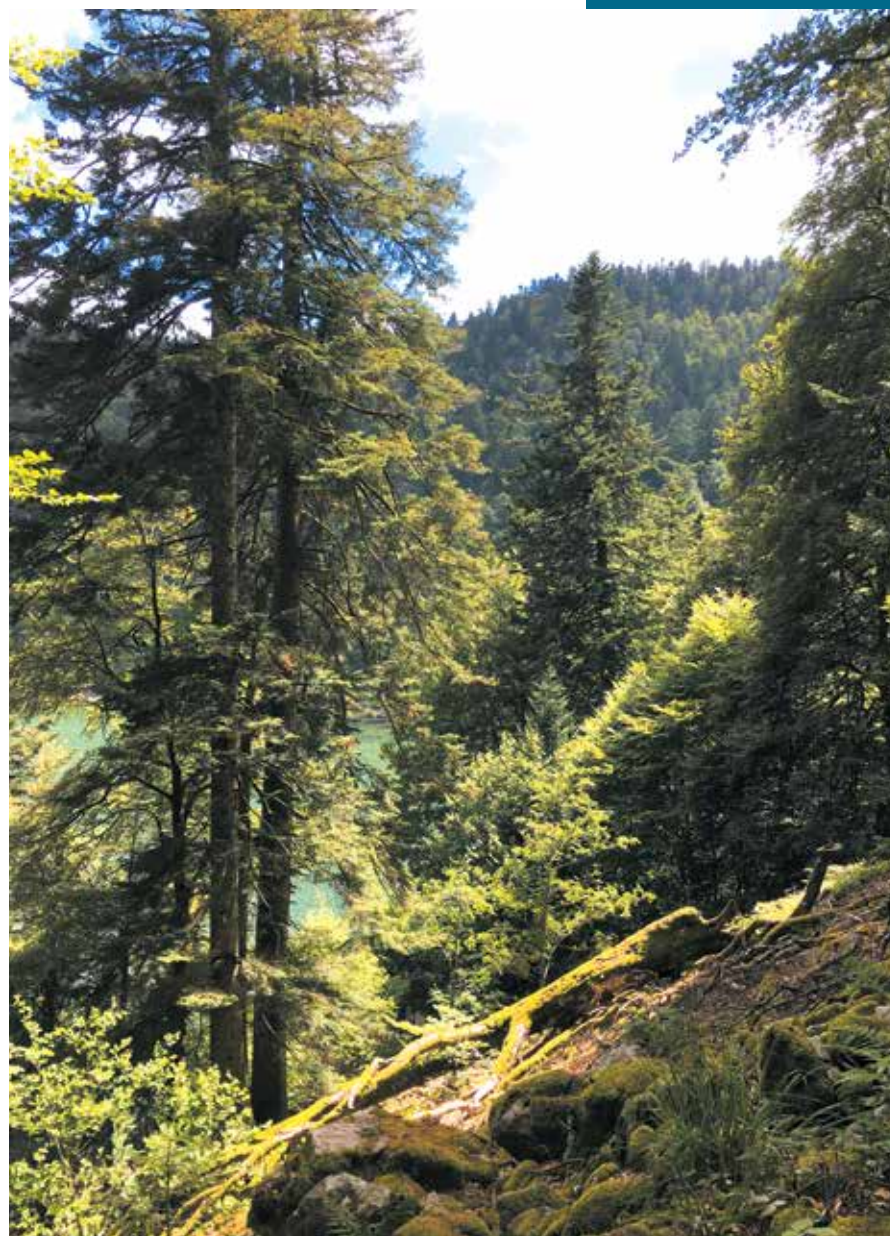
Cependant, l'interiorisation de stéréotypes racistes par le corps médical peut avoir des conséquences sur l'accompagnement et le traitement de la douleur de certains groupes sociaux. Le préjugé du syndrome méditerranéen, provient, selon Lebreton, du "fantasme selon lequel les personnes méditerranéennes seraient moins résistantes". Il s'agit bien de stéréotypes racistes selon lesquels les patients de culture méditerranéenne (Italie, Espagne, Portugal), et surtout d'Afrique du Nord sont jugés comme plus angoissés, plus plaintifs, douillets, etc. que les personnes blanches par le personnel soignant qui, en conséquence, minimisent la douleur des patients.

L'infériorisation et la négation de la douleur de personnes racisées sur la base de stéréotypes racistes dans le domaine de la santé est extrêmement problématique dans la mesure où ils peuvent donner lieu à des discriminations dans l'accès aux soins et avoir

des conséquences sur la santé physique ou mentale du patient et de son enfant. La notion de syndrome méditerranéen n'est pas enseignée dans les facultés de médecine, mais une croyance qui se découvre sur le terrain, celle-ci est d'autant plus difficile à corriger, c'est pourquoi il faudra s'intéresser à la formation des soignants (Brazier-Lecoeuche et Merle, 2020).

Représentations culturelles de la maladie

Il est important de pouvoir considérer le rapport des individus à la maladie. Cela passe par une prise en compte des représentations des soignants et des soignés par rapport aux notions de santé et de maladie. Ces représenta-





tions s'inscrivent dans un système culturel de valeurs.

Pour les familles issues de la diversité, il existe souvent plusieurs représentations de la maladie. D'un côté, les explications biomédicales du médecin, et de l'autre, une lecture différente, plus traditionnelle, de la maladie et de sa transmission. A cet égard, Kleinman a introduit une nuance dans le concept même de maladie. Il a proposé deux termes pour rendre compte des représentations de la maladie. Le concept de *disease*²⁰ se réfère à la maladie au sens médical, le point de vue est centré sur le problème. C'est le plus souvent l'objet d'attention des praticiens. Le concept d'*illness*²¹, par contre, réfère à l'expérience psychosociale de la maladie et à sa signification. Le point de vue est centré sur le patient. C'est le plus souvent l'objet d'attention des malades eux-mêmes (Heine, Licata, Azzi, 2013).

Dans la clinique, on observe que les familles vont souvent s'appuyer sur les deux représentations, simultanément. Il s'agit alors de faire coexister les deux systèmes de représentations, occidental et traditionnel, pour aider le patient ou ses parents à mieux intégrer le diagnostic de la drépanocytose²² et ses multiples répercussions. Moro (1994) estime aussi que sortir de l'impasse de ces deux systèmes de représentations implique d'abord de les reconnaître et de les expliciter sans en imposer

aucun. Et en effet, sur le terrain, les professionnels constatent que les explications biomédicales sont filtrées et infiltrées par des contenus inconscients, et imprégnées d'éléments liés à la culture d'origine. Bien souvent, les explications biomédicales ne font pas suffisamment sens pour les familles (Strosberg et Fripiat, 2019).

Le cas clinique qui suit, met en évidence la complexité de la prise en charge quand une famille se retrouve isolée des siens car ayant migré pour des soins. La perte des repères ajoutée à l'inquiétude de la maladie rend tout plus sensible, et là aussi les soignants doivent s'ajuster, trouver des stratégies pour accompagner le malade et sa famille.

3. Un exemple d'intervention interculturelle en contexte de soin palliatif

S. est une petite fille d'origine algérienne âgée de 11 mois lorsqu'elle arrive à l'hôpital universitaire des Enfants Reine Fabiola. Elle est atteinte d'une trisomie et d'une cardiopathie congénitale. L'Hôpital des Enfants Reine Fabiola et la caisse militaire algérienne connaissent une convention en ce qui concerne la chirurgie cardiaque. Le père de S. étant militaire, il a pu profiter de ce dispositif. S. est accompagnée par son papa uniquement, car sa maman sur le point d'accoucher d'une petite sœur est restée en Algérie avec le grand frère et la grande sœur. L'objectif initial du séjour médical en Belgique était de l'opérer afin de lui permettre quelques jours plus tard de quitter l'hôpital et retourner dans son pays. Cependant, c'est au décours de multiples examens, que le diagnostic de leucémie tombera pour S. Il n'est vite plus question de la renvoyer dans son pays après la chirurgie. Les médecins décident de lancer une première ligne de traitements en Belgique avec l'idée qu'elle puisse repartir dans son pays pour les traitements ultérieurs au bout de trois mois. Cependant, le parcours médical de S. fut beaucoup plus compliqué que prévu. Elle n'a pas répondu aux traitements et est finalement restée hospitalisée pendant de longs mois. Bien que peu de bonnes nouvelles furent communiquées, S. resta souvent joyeuse, ses yeux noirs tou-

jours plongés dans ceux de son papa, son repère. Après huit mois de traitements infructueux, S. s'est subitement dégradée et elle décèdera aux soins intensifs, sans revoir sa maman et sans avoir jamais vu sa petite sœur. Après le décès, le papa est rapidement reparti en Algérie nous n'avons plus eu de nouvelles malgré plusieurs tentatives du côté de l'équipe soignante.

L'histoire de cette petite fille illustre plusieurs mécanismes à l'œuvre dans l'accompagnement d'un patient et de sa famille lorsqu'il y a histoire de migration et prise en charge pour une pathologie sévère. Dans le cas de S., ce qui a mobilisé l'équipe éducative n'est pas tant la dimension culturelle au sens ethnique du terme (les pratiques, les rites et coutumes) mais bien toute la dimension sociale liée à la situation de ce papa et sa fille. En effet, S. et son père font partie de ces familles les plus isolées. Sans aucune attache. Ici la rupture est totale. N'ayant aucun lieu de vie, l'hôpital est devenu leur point d'ancrage. Ainsi, par exemple, les soignants s'occupaient du linge de S, s'organisaient pour ses repas, etc. Dans cette situation, l'hôpital et les médecins peuvent devenir comme une famille de substitution et être « idéalisés ». On comprend d'ailleurs vite à travers le discours du papa qu'en Algérie, S. serait déjà morte. Ce sentiment de dette de vie, s'il est gratifiant au début, peut aussi se révéler lourd émotionnellement du côté des soignants. Aussi, à force de prendre plusieurs places, à combler plusieurs manques, l'épuisement des soignants s'est ressenti et des tensions sont apparues.

En tant que psychologues ayant suivi S. et son papa, nous nous rappelons du grand sentiment d'acculturation de ce papa, déboussolé parfois par la situation et qui se raccrochait alors à des repères temporels, des dates de fêtes, de congé. Autant de dates palpables, concrètes qui semblaient le rassurer car aussi synonymes de retrouvailles avec le reste de sa famille, dates sur le calendrier qui semblaient les seules similitudes entre la Belgique et l'Algérie et elles étaient essentielles pour tenir. Malgré ces repères, nous nous rappelons son sentiment d'isolement grandissant. Au début le papa prenait l'aide psychologique qu'on

lui offrait comme étant un privilège, il était très reconnaissant. Mais au fur et à mesure, on sentait qu'il s'agissait d'une nécessité, d'un besoin de contact, d'humanité, de partage au point où certains membres du personnel soignant l'ont, à un moment donné, trouvé oppressant, agaçant et agressif dans ses demandes. Le papa parlait un petit peu français mais appréciait particulièrement l'attention et les services du médiateur interculturel, un pair, parlant la même langue et de surcroît un homologue masculin. L'univers de la pédiatrie est un univers très féminin, et la faculté d'adaptation de ce militaire débarquant dans un autre pays, obligé de parler une autre langue, et de plus dans cet univers exclusivement féminin a impressionné toute l'équipe. Elle met en évidence ce processus d'ajustement, cette capacité d'adaptation en pays inconnu et dans la pire des situations – la maladie d'un enfant-, à déployer des stratégies identitaires complexes dans une telle situation d'acculturation (Camilleri, 1990).

Nous nous rappelons aussi son rapport à la maladie traversé d'émotions singulières et aussi ancrées culturellement. A un moment du suivi, il fut question de trachéostomie pour S. et le papa a refusé catégoriquement. Il était prêt à perdre sa fille mais pas de tracheo. Il a pu expliquer qu'il avait été en contact avec d'autres familles dont un fils avait eu une tracheo et que depuis il ne parlait plus. S. ne perdrait pas sa voix. Car pour une fille, sa voix, c'est essentiel.

« Papa explique également qu'il est contre le "trou dans la gorge". Ce que je comprends, c'est que tout ce qui se fait, est déjà beaucoup "trop", il s'opposera au "trou", préfère repartir avec elle en Algérie, permettre à sa femme de voir sa fille et vice versa et la laisser "aller au ciel"... ». Nous comprenons qu'il s'agit de son ciel, celui de son pays » (extrait d'un entretien avec la psychologue).

Après réflexion autour des aspects interculturels liés au décès de S., nous réalisons qu'au moment de sa mort, comme dans la majorité des décès, tout vole en éclat. Ce sont les sentiments de tristesse, de colère et d'impuissance, universels qui priment. Et les considérations culturelle, sociale... présentes au long de la

prise en charge, réapparaîtront peut-être dans un deuxième temps, dans le long et difficile processus de deuil qui attend ces familles.

4. Equiper les soignants pour l'intervention interculturelle

Nous l'avons mis en évidence tout au long de cette contribution, les enjeux intra-individuel, interpersonnel, positionnel et idéologique de l'intervention interculturelle dans le secteur des soins sont complexes. Aussi, il est nécessaire d'équiper les professionnels de ce secteur pour qu'ils puissent être en mesure de relever plusieurs défis : promouvoir la diversité, déjouer les mécanismes d'exclusion sociale et développer des processus de communication interculturelle.

La praxis interculturelle de Sorrells (2013) constitue un appui dans le développement d'une posture interculturelle et de sa mise en œuvre pratique. L'idée de praxis implique une dialectique entre la pensée et l'action. Cette dernière contient une dimension éthique puisqu'elle vise des actions socialement responsables qui ont pour but de contribuer aux changements sociaux. Cette praxis interculturelle, telle que définie par Sorrells (2013) favorise les interventions interculturelles critiques qui abordent à la fois les niveaux micro (relatifs aux interactions entre acteurs de l'intervention) et macro (relatifs aux contextes de l'intervention). Six dimensions, qui ponctuent l'ensemble de l'intervention de façon non linéaire ou chronologique, y sont présentés (Bourassa-Dansereau, 2019) :

1. le questionnement qui correspond à la volonté chez l'intervenant de savoir, de poser des questions, de découvrir et d'apprendre,
2. le cadrage, associé à la prise de conscience des cadres de référence et filtres communicationnels propres à chaque personne actrice de l'intervention,
3. le positionnement qui réfère à la prise de conscience concernant les statuts sociaux des personnes engagées dans l'intervention (liés à leurs rôles et statuts dans l'intervention, mais aussi à leurs culture, préétablie race, genre, statut économique, etc.),
4. le dialogue qui correspond à la volonté des acteurs et actrices d'entrer en relation,

d'échanger et de partager leurs réflexions et expériences,

5. la réflexivité, associée à la capacité d'introspection et d'observation des comportements et valeurs des personnes engagées dans l'intervention, ainsi qu'à leur capacité à modifier leurs actions en fonction de ces observations et, finalement,
6. l'agir, référant à l'importance de mettre en place des actions visant des changements sociaux. En plus de s'attarder sur les situations d'intervention telles que vécues par les personnes directement impliquées, la posture critique en intervention interculturelle favorise ainsi la prise en compte des rapports sociaux qui l'orientent et la structurent.

Concrètement, appliqué au domaine du soin, ce modèle suppose que l'intervenant – en cas le soignant – s'attache à se décentrer de sa position (les trois premières dimensions proposées par Sorrells). Cela suppose une posture d'intérêt et d'ouverture au patient (s'interroger sur son histoire, son parcours migratoire, ses référents culturels et spirituels, ses attaches, etc.). Cela suppose également de connaître son propre cadre de référence c'est-à-dire ce qui fait sens pour soi, comme individu et comme professionnel, engagé dans la relation aux patients : ses valeurs, son identité, ses limites. Pratiquement, c'est ce qui paraît le plus surprenant, déroutant et critiquable chez l'autre qui est susceptible de révéler les normes, valeurs, représentations et idéologies qui fondent nos pratiques professionnelles. Cette découverte peut se faire lors de l'analyse d'incidents critiques, soit parce qu'ils font apparaître les différences les plus marquées ; parce qu'ils font émerger à la conscience des aspects cachés, oubliés ou refoulés de notre culture (le corps, la sexualité, etc.) ; soit parce qu'ils éveillent la crainte de la perte des acquis de la modernité pas encore stabilisés dans notre société en mutation (le statut de la femme ou la liberté individuelle).

Cette posture de décentration implique enfin du côté des soignants une conscientisation de sa place dans la société (est-ce que je fais partie d'un groupe majoritaire ou au contraire minoritaire, est-ce que je dispose de ressources matérielles, d'une reconnaissance sociale, etc.). Cette étape est importante en ce sens qu'elle permet de saisir la nature de

son statut social, ses privilèges et les inégalités sociales qui en découlent. Être un homme médecin blanc face à une patiente issue de la diversité mobilisera nécessairement des rapports de pouvoir liés à l'origine et au sexe et on ne peut faire fi de l'effet de ceux-ci dans la communication soignant-soigné. Les trois autres dimensions de la praxis interculturelle : dialogue, réflexion et action s'inscrivent dans l'interaction en elle-même. En s'étant décentrés, les protagonistes de la relation vont pouvoir entrer en communication. Cette communication exige le principe de l'interaction perpétuelle entre son cadre de référence et celui d'autrui et elle demande une attitude d'ouverture et de réflexion (pouvoir réfléchir à ses pratiques) qui va provoquer l'émer-

gence d'un nouveau regard, d'une pratique perméable aux changements, à l'image de ces équipes qui, sur le terrain, parviennent à mettre en place des dispositifs originaux d'accompagnement des patients et des familles issues de la diversité : médiation culturelle, traduction, support psychosocial, etc. (lire à ce sujet les dispositifs présentés par Van Pevenage, Strosberg et Frippiat, Maccioni et Heine, dans Heine et Licata, 2019).

Audrey Heine, Centre de recherche en psychologie sociale et interculturelle appliquée, ULB

Cindy Strosberg, psychologue, service d'oncologie pédiatrique, Huderf

20. Le terme *disease* renvoie aux anomalies dans la structure ou le fonctionnement des organes ou du système physiologique et à tout état organique ou fonctionnel pathologique. Il s'agit de la maladie dans son acception biologique' (Massé, 1995).

21. Le terme *illness* (...) évoque les perceptions et les expériences vécues par l'individu relativement aux problèmes de santé d'ordre biomédical (*diseases*) ou à tout autre état physique ou psychologique socialement stigmatisé (Massé, 1995). Il correspond au vécu subjectif individuel d'un état de perturbation pathologique. Massé (1995) propose aussi le concept de *sickness*,

qui correspond à la description de la maladie socialisée, « du fait qu'elle est abordée comme représentation sociale et charge symbolique par l'ensemble du groupe social et qu'elle sous-tend les modèles étiologiques et les comportements préventifs ou de recherche d'aide » (Massé, 1995).

22. Maladie génétique résultant d'une mutation sur le gène codant l'hémoglobine. Cette affection peut entraîner un retard du développement de l'enfant, des crises vaso-occlusives, une prédisposition aux infections bactériennes et une anémie hémolytique.



RÉFÉRENCES

- Bourassa-Dansereau, C. (2019). L'intervention interculturelle féministe: intervenir en conciliant les enjeux interculturels et de genre. In A. Heine et L. Licata. *Psychologie interculturelle en pratique*. Mardaga.
- Brazier-Lecoeuche, J. et Merle, A. (2020) Penser la douleur liée à l'accouchement dans une approche intersectorielle, rapport d'analyse réalisé dans le cadre du cours de communication interculturelle dispensé par A. Heine à Sciences PO Lille.
- Camilleri, C., Kastersztejn, J., Lipiansky, E.M. Malewska-Peyre, H., Taboada-Leonetti, I. & Vasquez, A. (1990). *Stratégies identitaires*, Paris : Presses universitaires de France.
- Cohen-Emerique, M. (1993). L'approche interculturelle dans le processus d'aide. *Santé mentale au Québec*, 18(1), 71-91
- Cohen-Emerique, E. M., 1984, Choc culturel et relations interculturelles dans la pratique des travailleurs sociaux. Formation par la méthode des incidents critiques, *Cahiers de sociologie économique et culturelle (ethnopsychologie)*, n° 2, 183-21
- Demarest, S., Gisle, L., Hesse, E., Miermans, P.J., Tafforeau, J., & Van der Heyden, J. (2006). Enquête de Santé par Interview Belgique 2004. Bruxelles : Institut Scientifique de Santé Publique ISP/WIV
- Derluyn, I., Broekaert, E., & Schuyten, G. (2008). Emotional and behavioural problems in migrant adolescents in Belgium. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 17, 1, 54-62.
- Doise, W. (1982). *L'explication en psychologie sociale*. Sociologies. Paris, Presses universitaires de France.
- Guerraoui, Z. (1997). L'adolescente d'origine maghrébine en France: quels choix identificatoires? *Spirale - Revue de Recherches en Éducation*, 20, 155-170.
- Heine, A., et Licata, L. (2019). *Psychologie interculturelle en pratiques*. Mardaga.
- Heine, A., Licata, L. & Azzi, A. (2013). Considérer la dimension interculturelle dans les formations professionnalisantes en santé. In F. Parent et J. Jouquand (sous la direction de) *Penser la formation des professionnels de la santé: une perspective intégrative* (pp. 131-152). Bruxelles: De Boeck.
- Heine, A., Licata, L. et Azzi, A. (2013). Considérer la dimension interculturelle dans les formations professionnalisantes en santé. In, Parent, F. et Jouquand, J. *Penser la formation des professionnels de la santé. Une perspective intégrative*. De Boeck.m
- Jetten, J., Branscombe, N. R., & Spears, R. (2002). On being peripheral: Effects of identity insecurity on personal and collective self-esteem. *European Journal of Social Psychology*, 32(1), 105-123
- Leyens, J.-Ph., Yzerbyt, V., & Schadron, G. (1994). *Stereotypes and social cognition*. London: Sage. Traduction française (1996). *Stéréotypes et cognition sociale*. Bruxelles : Mardaga.
- Leyens, J.-Ph., Yzerbyt, V., & Schadron, G. (1994). *Stereotypes and social cognition*. London: Sage. Traduction française (1996). *Stéréotypes et cognition sociale*. Bruxelles : Mardaga.
- Licata, L. et Heine, A. (2012). *Introduction à la psychologie interculturelle*. De Boeck.
- Lorant, V., Van Oyen, H., & Thomas, I. (2008). Contextual factors and immigrants' health status: double jeopardy. *Health and Place*, 14, 678-692.
- Maccioni, J. et Heine, A. (2019). Dispositifs de formation des soignants aux compétences interculturelles. In A. Heine et L. Licata. *Psychologie interculturelle en pratique*. Mardaga.
- McDonald, J. And S. Kennedy. 2004. "Insights Into the Healthy Immigrant Effect: Health Status and Health Service use of Immigrants to Canada", *Social Science and Medicine*, 59(8) : 1613-27. Sorrells, K. (2013). *Intercultural communication : globalization and social justice*. Thousand Oaks, Calif: SAG
- Moro, M.R. (1994). *Parents en exil, Psychopathologie et migrations*. Paris: PUF
- Phinney, J. S. (1989). Stages of ethnic identity development in minority group adolescents. *Journal of Early Adolescence*, 9(1-2), 34-49.
- Redfield R., Linton R. et Herskowitz M.J. (1936): Memorandum for the study of Acculturation. *American Anthropologist*, 38, pp. 149-152.
- Schouten, B.C. & Meeuwesen, L. (2006). Cultural differences in medical communication: a review of the literature. *Patient Education and Counseling*, 64(1- 3), 21-34.
- Strosberg, C. et Fripiat, J. (2019). La dimension interculturelle dans la prise en charge des patient-e-s atteint de drépanocytose. In A. Heine et L. Licata. *Psychologie interculturelle en pratique*. Mardaga.
- Tajfel, H. & Turner, J. C. (1986). The social identity theory of intergroup behavior. In S. Worchel & W. G. Austin (Eds.), *Psychology of intergroup relations* (2nd ed., pp. 7-24). Chicago: Nelson-Hall.
- Umaña-Taylor, A. J. (2011). Ethnic Identity. In S. J. Schwartz, V. L. Vignoles & K. Luyckx (Eds.), *Handbook of Identity Theory and Research* (pp. 791-809). New York: Springer.
- Van der Heyden, J., Gisle, L., Demarest, S., Drieskens, S., Hesse, E., & Tafforeau, J. (2010). Enquête de santé, 2008. Bruxelles : ISP/WIV - Direction Opérationnelle Santé publique et surveillance
- Whitley, B. E., Kite, M., Arciszewski, T., Yzerbyt, V. & Demoulin, S. (2013). *Psychologie des préjugés et de la discrimination*. Bruxelles: De Boeck
- Zuppinger, B., Kopp, C., & Wicker, H.-R. (2000). *Plan d'intervention pour la prévention du VIH/sida parmi la population migrante subsaharienne*. Berne: Institut d'ethnologie, Université de Berne.

L'ACCÈS ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS D'ORIGINE MULTICULTURELLE DANS UNE UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS

Anselme MUBENESHAYI KANANGA est formateur et infirmier en unité de soins palliatifs à la clinique St Jean de Bruxelles. Il est aussi l'un des fondateurs et membre actif de l'association Pallia Famili²³, qui a pour objectif de soutenir et développer les soins palliatifs en République Démocratique du Congo. Il partage ici son expérience de l'accueil des patients d'origine culturelle différente, et les finesses qui, selon lui, permettent de leur faciliter l'accès aux soins palliatifs.

Vous travaillez dans une unité de soins palliatifs depuis plus de 10 ans... selon vous, quels sont les besoins principaux des patients qui sont en fin de vie ?

Dans ma pratique quotidienne à l'unité, je constate que le besoin principal des patients en fin de vie, c'est l'accompagnement. Les patients que nous y rencontrons ont déjà fait beaucoup de chemin dans les hôpitaux. Ce dont ils ont le plus besoin, et leurs familles presque encore plus qu'eux, c'est d'être écoutés et d'être rassurés.

Je me souviens d'une famille... Le patient était dans ses dernières heures et ils étaient conscients que ça n'allait pas. On a parlé longuement et après le décès, ils sont revenus pour me dire « Au moins, pour les dernières heures, vous avez pris le temps de nous écouter... Jusque-là, on avait l'impression qu'on ne nous écoutait pas, ça nous a fait tellement de bien ... » Il ne s'agit pas d'apporter des réponses, parce que le plus souvent on ne les a pas : c'est faire en sorte qu'ils ne se sentent pas seuls, c'est être là, à côté d'eux.

Souvent, quand un patient décède et que la famille n'a pas pu être présente, la première question qu'ils posent, c'est « Est-ce qu'il était seul ? Est-ce que vous étiez là ? » Si on dit que nous étions là, il y a un soulagement.

C'est un besoin fondamental et universel, mais il y a différentes sortes d'accompagnement. Avoir quelqu'un à ses côtés, je crois qu'en fin de vie, psychologiquement, c'est important pour tout le monde. Il ne faut pas nécessairement parler... ça peut-être un accompagnement silencieux, c'est le fait qu'on soit là, cette présence humaine est importante. C'est le plus haut degré d'humanisme des soins.

Pour moi, c'est ça le besoin principal. Après, il y a aussi l'attention au soulagement de la douleur, évidemment, mais il faut écouter et rassurer.

Avez-vous l'impression que les soins palliatifs en Belgique sont accessibles à tous ?

Je travaille à Bruxelles, dans un contexte de multiculturalité, et j'ai toujours eu l'impression que les soins palliatifs n'étaient pas accessibles à tous. Même pour les Belges, ce n'est pas toujours facile d'accéder aux soins palliatifs, qui sont toujours perçus comme un mouvoir. En théorie, c'est accessible à tous, mais en pratique, il y a des barrières : pas seulement au niveau des familles et des patients, mais aussi au niveau des professionnels de la santé qui sont dans le curatif, qui combattent encore. Ça reste un challenge.

Or, le principe même des soins palliatifs, « C'est quand on ne sait plus rien faire qu'on peut encore faire quelque chose », ça devrait être pour tout le monde ! Je vois les patients qui viennent à mon unité, par exemple, qui disent qu'au moins là, ils sont encore considérés comme une personne...

Comment se vit l'expérience de la diversité culturelle au quotidien dans une unité de soins palliatifs ?

C'est parfois un problème dans l'unité !

On laisse une grande place à la présence de

la famille. Mais pour les non occidentaux, la famille, c'est souvent au sens large : ce n'est pas la famille restreinte papa, maman et les enfants. La semaine dernière, on a eu une patiente qui avait 9 enfants. Les enfants avaient aussi des enfants, qui avaient des petits enfants. Elle était un peu la matriarche donc tout le monde venait !

De plus, selon la culture, parfois, c'est l'oncle qui décide, parfois c'est le frère aîné qui joue un rôle très important dans la famille. Parfois, l'avis de la femme est négligé, elle n'a pas son mot à dire. J'ai eu il y a quelques années une patiente togolaise. Elle était mourante. Dans cette culture, ce sont les sœurs qui sont prioritaires, parce que dans la vie de la patiente, les sœurs étaient là avant le mari, avant les enfants.

Cette diversité est une réalité importante dont on doit tenir compte. Les repères sont différents, on doit faire avec, accompagner en fonction de ces spécificités.

Est-ce qu'on peut dire que le rapport à la mort est différent d'une culture à une autre ?

Oui, je l'ai souvent constaté. Je pense à une dame qui accompagnait sa maman, une vieille dame de 86 ans qui était mourante. La fille, qui avait une quarantaine d'années, ne voulait pas que ses enfants voient leur grand-mère. Elle me disait qu'elle voulait protéger ses enfants de la vue de leur grand-mère dans cet état de presque mort, parce qu'ils ne l'avaient jamais vue comme ça, elle voulait qu'ils en gardent une belle image. Les occidentaux ont souvent cette peur de ne pas garder une image belle de leur proche décédé.

Dans la chambre voisine, il y avait une dame d'origine marocaine qui venait de décéder. Chez elle, j'ai dû attendre au moins une heure car le dernier petit-fils devait encore arriver ... Je regardais comment les enfants, les nièces, les neveux passaient pour la saluer. Je parlais un peu avec eux dans le couloir et ils me disaient que c'était la dernière salutation, un moment important pour eux. Ils savaient qu'ils ne la verraient plus, mais il fallait qu'ils soient là pour la saluer une dernière fois.

Ce sont deux situations extrêmes, mais on

doit faire avec ça : la maman qui protège ses enfants et qui pense qu'ils pourraient garder un sentiment de tristesse s'ils voient leur grand-mère mourante, et les petits-enfants qui viennent voir la maman marocaine qui pensent qu'au contraire ça peut laisser un sentiment de tristesse s'ils n'ont pas pu venir lui faire un dernier au revoir.

Comment fait-on quand on est soignant pour respecter ces spécificités-là ?

Ce qui fait la finesse des soins palliatifs, c'est une forme de sensibilité des soignants. On a déjà eu des patients qui avaient 30-40 personnes dans leur famille : on ne savait plus gérer ! En tant que soignant dans l'unité, on va essayer de remettre l'église au milieu du village. On essaye de trouver le responsable, celui qui, dans la famille, va faire office de communicateur : pour une famille, ce sera l'imam, pour une autre famille c'est le mari, ou un des enfants, ou un frère ou une sœur... J'ai eu une belle expérience il y a quelques années avec une famille turque et là c'est le mari qui a dit « on arrête, on sort », et tout le monde est parti. Il faut observer, identifier la personne qui aura l'autorité.

Tout cela demande du temps... est-ce que ce qui est possible en unité de soins palliatifs peut être transposé ailleurs ?

La question n'est pas d'avoir beaucoup de temps, il ne faut pas avoir des heures : parfois deux minutes suffisent mais ce qui est important c'est l'attitude que nous avons. Si on a une attitude pressée, on le transmet aux gens d'une façon ou d'une autre. Si on a la joie en soi, ça se transmet aussi. Justement, c'est ça qui est aussi important dans les soins. La façon dont on parle au patient, le fait même de poser sa voix, la circulation du corps...

Ça se développe avec le temps et avec la pratique, et ça devient une seconde nature. C'est comme quand on apprend à conduire : au début, il y a des difficultés puis avec le temps les difficultés deviennent des réflexes.

Y a-t-il des difficultés spécifiques auxquelles il faut être attentifs dans l'accompagnement de patients de culture différente ?

Oui, il y a déjà des difficultés spécifiques à la culture dans la compréhension des soins palliatifs. Pour certaines cultures africaines, quand on va à l'hôpital c'est pour guérir : c'est comme quand on va au garage avec sa voiture, le garagiste dit il faut ça, ça et ça et il la répare. Ce n'est pas facile d'accepter la mort, il faut se battre. Pour ces familles, par exemple, quand le médecin dit qu'il ne faut plus hydrater, que ça ne sert plus à rien, c'est difficile. Ils disent : « Comment ? Mais il n'a déjà rien mangé de la journée et maintenant on ne lui donne plus à boire, vous avez l'intention de le tuer ou quoi ? » J'ai eu aussi des familles qui, à l'unité de soins palliatifs, demandaient encore si leur proche allait s'en sortir...

Ça se rencontre moins avec les occidentaux car ils s'informent beaucoup. Ils vont se documenter via les différents canaux. Ce qu'ils expriment, souvent, c'est qu'ils ne veulent pas que le patient ait mal, qu'on s'acharne. Ils disent souvent : « C'était son souhait, il n'aurait pas voulu... »

Il y a aussi les cultures où c'est Dieu qui décide. Quand le patient est en fin de vie, les proches vivent les derniers moments et les dernières émotions avec lui, puis c'est « *inchallah* »... On entre dans une autre conception, il n'y a pas trop de questions quand on enlève l'alimentation parentérale... On discute, on explique que le patient est encombré, qu'on a cru comprendre que pour le patient c'est Dieu qui décide...

Il n'y a pas une recette, mais il me semble que de manière générale, plus les patients sont accompagnés tôt, mieux ça se passe.

Et puis il y a aussi ce que moi, originaire de la RDC, j'ai d'atypique : je connais un peu les cultures et comment ça fonctionne. Il y a beaucoup de familles de confession musulmane. Si je les rencontre, et c'est un de mes moments préférés, je vais leur dire « *Salam Alaykum* ! ». C'est juste une salutation, après on continue à parler français, mais le fait de dire bonjour dans la langue, c'est comme si on était en empathie avec leur groupe. C'est comme si on était en Chine et qu'un soignant nous accueille en nous disant « bonjour », imaginez ce que ça fait ! C'est

faire un pas vers l'autre, tout en gardant son identité et ses limites. Ça pique la curiosité du patient et de sa famille. C'est un petit outil que j'ai développé.

Ça dépend d'une famille à une autre, mais être très à l'écoute de ces petits détails : ça permet d'éviter des difficultés. C'est la subtilité des équipes soignantes.

Pallia Familli organise des stages et des échanges pour les soignants ou étudiants entre la Belgique et la RDC. Quel regard portent-ils sur la manière dont les soins palliatifs sont prodigués dans l'autre pays ?

Une des missions de *Pallia Familli*, c'est l'organisation de stages pour des étudiants et des soignants de RDC en Belgique et vice versa. Quand, après leur stage, je leur demande comment ça a été, ils disent souvent qu'on pratique le même accompagnement, mais différemment.

L'accompagnement occidental, avec les directives anticipées ou l'euthanasie, va plus loin que la manière dont on le conçoit en Afrique, qui est plus du côté de soulager le patient jusqu'à ce que la mort vienne assez naturellement. Les stagiaires manifestent souvent leur difficulté avec ces questions-là, ils ont l'impression qu'à un moment donné, la fin de vie devient instrumentalisée, qu'elle est gérée avec des protocoles. Gérer la douleur physique et tout ce qu'il y a autour, avec les moyens dont on dispose chez nous, ils trouvent ça top, mais le fait de « protocoliser » la fin de vie, c'est difficile pour eux. Il y a le même objectif d'accompagner, mais avec des approches différentes.

L'échange se fait aussi dans l'autre sens : il y a des soignants européens qui viennent à Kinshasa. Ce qu'ils relèvent souvent, c'est le côté « avec les moyens du bord » avec lequel on lutte en RDC pour soulager la douleur des patients. Une infirmière suisse avait beaucoup pleuré en assistant à une séance de musicothérapie avec des enfants malades palliatifs... Un des enfants chantait et dansait comme un enfant normal alors qu'on venait de lui faire une ablation des deux yeux à cause d'un rétinoblastome. Cette joie, cet accompagnement, ça l'avait un peu dépassée.

Il y a quelques années, j'étais moniteur d'étudiants belges qui faisaient leur stage à Kinshasa. Je leur ai demandé après ce qui leur avait marqué le plus, l'un d'entre eux m'a répondu : « le tempérament ». Alors qu'il y avait une désorganisation pas possible... Lui, me disait que ce qui lui avait beaucoup appris, c'est le tempérament,

la façon de recevoir les gens et la créativité. Ça m'a fait chaud au cœur de l'entendre dire que ce qu'il avait appris était ailleurs que dans la formation, les protocoles ...

Propos recueillis par **Isabelle DOCQUIER**,
coordinatrice PSPPL



MARYVONNE

Maryvonne a été hospitalisée en fin d'après-midi. On la disait corpulente, elle est progressivement devenue obèse, d'une obésité morbide et invalidante. Elle n'a plus quitté le divan du salon depuis trois semaines car incapable désormais de se lever, comme écrasée en permanence par son surpoids monstrueux. Des plaies aux jambes larges comme des mains, d'autres au fessier, ruissellent d'une humeur nauséabonde. Une odeur d'urine et de selles imprègne la pièce, trahissant son incapacité de se rendre aux toilettes. Une famille atypique mais aimante l'entoure, qui l'accepte comme elle est, sans reproches ni pressions. Elle redoute l'inévitable hospitalisation et s'accroche à la main de son jeune frère, le suppliant de ne pas la laisser partir. La faire admettre dans un établissement qui l'accepte n'est pas une sinécure, car elle n'est ni vieille, ni accidentée, ni vraiment malade.

L'arrivée, toutes sirènes hurlantes, de l'ambulance spécialement aménagée pour patients trop lourds, de la plate-forme des pompiers, d'une voiture de police qui barre la rue est une déchirure : elle souhaitait la discrétion pour s'en aller, et pleure en voyant la vingtaine de personnes (ambulanciers, pompiers) qui envahissent son

salon et occupent le trottoir comme au spectacle, les voisins aux fenêtres. Civière spéciale, lit spécial, matelas spécial, tout est problème quand on devient difforme et c'est ce qu'elle voulait précisément éviter en refusant de quitter son domicile : vivre caché protégé.

La jeune sœur s'excuse de ne pas avoir appelé de médecin plus tôt, la famille a eu honte et craint les reproches moqueurs du corps médical. Le surpoids est une maladie honteuse, dont le patient est rendu responsable. Après concertation, ils ont envoyé la plus jeune pour demander une visite à domicile, soupesant que je ne me moquerais pas, étant gros moi-même. C'est bien vu : ils n'imagineront jamais à quel point j'ai éprouvé de la tendresse pour cette famille si liée dans l'épreuve. La nouvelle pauvreté prend des visages insolites.

PS. Maryvonne est décédée un mois après son admission. Ceux qui l'ont prise en charge se reconnaîtront sans peine. Qu'ils soient remerciés pour leur humanité.

Carl Vanwelde

SOINS PALLIATIFS ET ACCESSIBILITÉ : QU'EN EST-IL DU RECOURS AU PSYCHOLOGUE POUR LA FIN DE VIE À DOMICILE ?

Depuis plus de 20 ans, la reconnaissance légale des soins palliatifs a permis l'ancrage d'associations en matière de soins palliatifs dans le paysage sanitaire belge. Appelées fédération, plates-formes de soins palliatifs et équipes de soutien, ces associations

publiques œuvrent à diffuser la culture palliative et à améliorer la qualité des soins palliatifs, notamment à domicile.

Au nombre de 9 en Wallonie, les plates-formes sont toutes le résultat d'une histoire



locale propre, de pionniers et de projets spécifiques sur des territoires de tailles différentes aux plans démographique et géographique. Bien que répondant aux mêmes missions, le travail de chaque plate-forme nécessite une adaptation aux besoins locaux et au réseau existant. Il en va de même pour les psychologues qui assurent, depuis plus de 10 ans déjà, un soutien psychologique « sur mesure » aux patients en soins palliatifs, à leur entourage et aux prestataires.

Grâce au soutien de la Fondation Roi Baudouin (FRB), la Plate-forme de soins palliatifs de la Province de Liège (PSPPL) a pu se pencher sur la question de l'accessibilité à ses services et a mené une recherche en collaboration avec la Fédération Wallonne de Soins Palliatifs (FWSP) et le Département de Médecine Générale de l'Université de Liège. L'objectif de l'étude était de déterminer si ce service de soutien psychologique était véritablement accessible à toute la population relevant de soins palliatifs. L'intérêt final est de développer des actions visant à réduire les inégalités d'accès ainsi que d'améliorer la collaboration avec les professionnels de la santé du réseau.

Avant toute chose, il est utile de préciser ce qui est entendu par le terme d'accessibilité. Pour ce faire, nous avons retenu la définition d'Arah et coll. citée dans le rapport du KCE (Centre fédéral d'expertise des soins de santé) de 2015 (Vrijens et al., 2015). Ils définissent l'accessibilité comme « la facilité à accéder aux services de santé, tant physiquement (distribution géographique) qu'en termes de coûts, de temps et de disponibilité de personnel qualifié ». Un système de santé qualitatif et efficient ne peut ainsi être imaginé sans les prérequis indispensables qui sous-tendent son accessibilité.

Dans les faits, chacun des services psychologiques des plates-formes wallonnes applique des mesures d'accès aux soins de « santé mentale » relativement semblables entre chaque territoire. De telle manière, toutes les consultations veillent à être :

- » géographiquement accessibles grâce au déplacement des psychologues sur le lieu de vie du patient ;

- » financièrement abordables par l'application de la gratuité du suivi ou de la quasi-gratuité (grâce au remboursement partiel ou total auprès des organismes assureurs) ;

- » rapidement mises en place et, si le psychologue ressent une détresse importante de la part du bénéficiaire, avec un délai court (dans la mesure du possible) entre les consultations, au regard du contexte de fin de vie. Cette organisation se fait toujours au rythme du patient.

Par ailleurs, les psychologues tentent de rendre leur offre la plus inclusive possible. Ils adoptent de larges critères d'intervention pour pouvoir répondre aux nombreux types d'appels : interventions dans un contexte de diagnostic de maladie grave au pronostic défavorable, après un deuil (consécutif à un contexte de soins palliatifs, mais toujours avec une attention à d'autres contextes pour, à l'occasion, et selon les situations particulières, y faire exception), mais également dans le cadre de demandes d'euthanasie ou de demandes d'accompagnement relatives à des déclarations anticipées.

Mais, toutes ces mesures **permettent-elles réellement à tous les publics d'avoir recours à un psychologue ?** Qu'en est-il des patients et familles précarisés, isolés et/ou psychologiquement vulnérables et caractérisés par un statut socio-économique plus faible ? Sommes-nous véritablement accessibles à tous ?

N'oublions pas, en effet, que notre société regorge de réalités socio-culturelles diverses. Les moyens entre les individus sont distribués de façon inégale ce qui crée une hiérarchisation sociale, déterminant elle-même des statuts socio-économiques (essentiellement définis par l'éducation, les revenus ou la profession) (Bossuyt & Van Oyen, 2001).

De surcroît, la maladie et la fin de vie ont des conséquences socio-économiques pour les patients et leurs proches allant parfois jusqu'à entraîner de la précarité ou l'aggraver. En fin de vie, trois aspects de la précarité sont généralement évoqués et peuvent ainsi se cumuler : **les précarités**

financières (e.g., la baisse significative des revenus et le recours à des aides urgentes) ; **les précarités environnementales** (e.g., un contexte familial complexe, une perte de logement) ; et les **précarités d'isolement** (e.g. l'entourage absent ou non aidant, les personnes en situation de rejet par l'entourage) (Observatoire National de la Fin de Vie, 2014).

Dans notre étude, pour dresser le profil socio-économique des bénéficiaires qui ont recours au service de soutien psychologique de la PSPPL, nous avons distribué dès septembre 2019 un questionnaire visant à récolter des renseignements relatifs aux données socio-démographiques et géographiques, à la composition du ménage, au niveau d'éducation et au statut socio-professionnel, à la provenance des revenus, au lieu de vie actuel et au logement ainsi qu'au réseau social et notamment aux différentes ressources humaines mobilisables. Autant de données sensibles et délicates à récolter, avec plusieurs obstacles à contourner pour un psychologue travaillant en soins palliatifs : préserver la relation thérapeutique instaurée dans une situation de grande souffrance et de détresse psychique, trouver le moment adéquat pour proposer le questionnaire, ne pas alourdir les nombreuses démarches administratives liées au deuil... En outre, les suivis sont parfois ponctuels et l'occasion de soumettre le questionnaire peut ne jamais se présenter.

La crise sanitaire liée au Covid-19 ayant fortement impacté notre administration de questionnaires, l'analyse de ces données est toujours en cours et il est trop tôt pour tirer des conclusions quant au profil socio-économique des bénéficiaires du service de soutien psychologique. Récolter un échantillon plus vaste serait également plus pertinent pour les analyses statistiques. Dès lors, nous allons prolonger le recueil des données dans les années à venir, tout en tirant les leçons apprises lors de cette première période.

Un constat général peut néanmoins déjà être tiré : nous touchons une population plutôt variée et qui ne présente aucune caractéristique uniforme. Elle n'est cependant **pas marquée par un degré de précarité**

majeur (e.g. sans abris, migrants...).

Alors, pour quelles raisons n'atteignons-nous jusqu'à présent pas ce degré de précarité ? Serait-ce une question de valeurs, de ressources, de représentations voire encore d'autres variables (non prises en considération) ? En effet, les psychologues sont sans cesse confrontés aux représentations que leur fonction véhicule. Et, bien que les idées reçues tendent à évoluer, certaines personnes ont encore des représentations faussées de cette fonction (« les psychologues, c'est pour les fous »). Consulter un psychologue peut même être vu comme un signe de faiblesse, ou paraître inutile si la personne a des amis ou de la famille à qui parler. Tous ces freins mériteraient de diffuser une meilleure information sur le rôle du psychologue.

Au terme d'une plus grande récolte de données (sur une période plus longue), l'analyse des résultats nous permettrait d'ouvrir des pistes de réflexion pour ajuster **la visibilité de notre service auprès des personnes concernées par cette offre, mais peu rencontrées par les moyens déjà utilisés.**

Être attentif à la notion de précarité et à son lien avec la notion, non moins complexe, de l'accessibilité de l'offre de soutien psychologique, nous paraît un enjeu de taille face aux défis qui nous attendent : ne pas prescrire un soutien psychologique dans toutes les situations de fin de vie (cela n'est évidemment pas nécessaire), mais veiller à être accessible à ceux pour qui cette offre peut être un réel soutien. C'est avec cette vigilance-là que notre équipe de psychologues veut assurer son rôle de service public. La vulnérabilité souvent exacerbée par les événements de vie est, pour nous, un point d'attention continu. Il l'est d'autant plus que la crise sanitaire que nous traversons actuellement accentue gravement les inégalités sociales.

Aude Vijgen, Psychologue PSPPL,
Eléna Vetro, Psychologue PSPPL,
Dr Christiane Duchesnes, Département
de médecine générale de l'Université de
Liège
Caroline Franck, Psychologue PSPPL.

ABDELALI

Je glane entre deux visites les bribes d'un débat radiodiffusé sur les différences culturelles, le vote immigré et la difficile intégration des populations étrangères dans certains quartiers de la capitale. Abdelali m'attend, assis sur le pas de sa porte. Il est vieux, ridé, cassé, nouveau comme son bâton, assis à califourchon sur une vieille chaise de bistrot retournée dont le dossier lui sert de rambarde. Il se tient compagnie à lui-même depuis tant d'années qu'il a oublié sa date de naissance et sa cité d'origine.

Un cornet de crème glacée mousseuse et fraîche lui dégouline sur les doigts, dont il rattrape les coulées d'un coup de langue gourmand en me souhaitant la bienvenue. Sur le trottoir d'en face, des enfants blonds l'imitent

avec une délectation non feinte, surveillés par leur jeune mère qui sirote à la paille un sorbet aux couleurs d'arc-en-ciel. Le camion du glacier italien s'éloigne en carillonnant, laissant tout un petit monde apaisé et ravi.

Le scintillement du soleil à jour frisant sur les toitures me fait cligner des yeux et transforme un moment le tableau pittoresque en une chatoyante toile impressionniste. Tout ceci est rassurant en définitive: des êtres humains qui aiment les mêmes glaces parfumées dégustées les soirs d'été sous la treille sont-ils bien aussi différents que les tables rondes d'experts peuvent le croire ?

Carl Vanwelde



RÉFÉRENCES

Bossuyt, N. & Van Oyen, H. (2001). Rapport de santé: différences socio-économiques en santé. Institut Scientifique de la Santé Publique, Service d'Epidémiologie. Bruxelles.

Observatoire National de la Fin de Vie. (2014). Fin de vie et précarités : Rapport.

Vrijens, F., Renard, F., Camberlin, C., Desomer, A., Dubois, C., Jonckheer, P., ... Meeus, P. (2015).

La performance du système de santé Belge - Rapport. Bruxelles.



Nous vous proposons de découvrir, en primeur, le coup de cœur à paraître en octobre 2020 sur le site www.palliathèque.be.



Hors de moi

Claire Marin

Editions J'ai lu, 2013



La critique

Claire Marin a été surprise par la maladie, une maladie chronique, incurable qui va conditionner toute son existence.

Elle a 25 ans et découvre une expérience inattendue et douloureuse ainsi que la solitude du malade qui ne peut que vivre intérieurement l'injustice du sort sans pouvoir faire comprendre aux autres ce que souffrir veut dire.

Claire Marin porte un regard lucide sur son corps qui lui échappe, sur les symptômes physiques qui la laissent désespérée.

Un texte réaliste qui ne cache rien de la maladie vue de l'intérieur.

Lutter contre la seule pensée qui obsède l'esprit, *je suis malade* et tenter d'échapper à la souffrance.

Mais pas de résignation ni de tristesse.

De la colère mais aussi de l'énergie pour continuer.

Daniele Maurage,

Bénévole à la Plate-Forme soins palliatifs de Tournai.

EXTRAIT

« Les choses n'ont pas été prévues ainsi ».

Je crains la fatigue, la lenteur, l'épuisement, l'effondrement. Mais la douleur me tient en éveil, me raidit, me tend. Elle me donne le sentiment d'être vivante. *Doleo ergo sum.* »



COUP DE CŒUR
SEPTEMBRE 2020

Accompagner un proche en fin de vie :

savoir l'écouter, le comprendre et communiquer avec les médecins

Dr Christophe Fauré

Le Livre de poche, 2018



La critique

Voilà un livre qui propose un survol des thématiques qui constituent les soins palliatifs : le cadre socio-légal (français), les directives anticipées, la douleur et les autres symptômes, un peu d'éthique dans les questions liées à l'alimentation et à l'hydratation, les changements physiques et psychologiques à l'approche de la mort, la communication avec le médecin, les soignants et la personne malade, le deuil... En mêlant apports théoriques intelligemment vulgarisés et illustrations cliniques, cet ouvrage offre un contenu assez proche de celui d'une sensibilisation en soins palliatifs. L'auteur le présente d'ailleurs comme un guide à la destination première des familles qui sont malheureusement confrontées à la fin de vie d'un des leurs, un guide qui partage à ces non-professionnels du soin une connaissance qui les aidera à traverser ces moments douloureux. Le propos est clair et direct, toujours bienveillant.

Ce livre est évidemment à conseiller aux familles mais également aux soignants qui pourront s'en inspirer pour encore mieux accompagner les proches, en recherche de compréhension de ce qui se passe pour leur parent.

Sophie Derval,

Psychologue coordinatrice et formatrice chez Reliance

EXTRAIT

« Docteur, que va-t-il se passer ? »

« Nous ne savons plus ce qu'est la fin de vie. Nous ignorons tout de ce lent processus qui touche le corps et l'esprit d'une personne qui chemine vers sa mort. Et cette ignorance nous fait peur. On s'inquiète de ce qui va se passer – pour soi, si on est malade, ou pour son proche, si c'est une personne qu'on accompagne (...). Nous avons choisi de vous décrire ce processus car il est essentiel de connaître ce qui se passe dans les derniers jours, les derniers instants de la vie. Cette connaissance ne nous est transmise nulle part dans notre société, ni à l'école, ni dans notre famille. Et pourtant, elle est extrêmement précieuse car elle nous permet d'aborder la situation de fin de vie avec plus d'intelligence, en connaissance de cause et donc, plus sereinement. Cela peut nous aider à avoir moins peur, en accueillant avec lucidité – et peut-être même avec sagesse – ce qui est en train de se passer. » (...) »



COUP DE CŒUR
AOUT 2020



Journal d'un amour perdu

Eric-Emmanuel Schmitt

Editions Albin Michel, 2019

La critique

Journal d'un amour perdu retrace le chemin parcouru durant deux années suite à la perte d'une mère. Un monsieur de 57 ans qui se retrouve bouleversé, nu, seul, incompris sans cette mère qui était un phare et une source de bonheur. Au fil des pages, la relation privilégiée qu'ils entretenaient se révèle. Leur histoire de vie émaillée d'autres pertes témoigne de la force de l'amour, du sens de la transmission, de la fierté de filiation.

Vivre un deuil, c'est éprouver l'expérience de la solitude. Certains disent qu'arriver à en parler permet de, progressivement, dépasser la douleur... Mais si les mots ne sortent pas, si verbaliser semble impossible ?

Eric-Emmanuel Schmidt trouve les mots pour parler du déchirement qu'a été la perte de sa mère. Evidemment, chaque deuil est unique, chaque relation est irremplaçable, et ses mots à lui ne sont pas les nôtres. Mais son métier d'écrivain, cette aisance à manier la langue, sa facilité à dire et à décrire le parcours et les oscillations du deuil permettent d'entrevoir le drame qui est vécu et les pistes de résilience qui se dessinent.

En partageant son deuil, Eric-Emmanuel Schmidt invite le lecteur à vivre le sien, lui prête ses mots et lui rend ainsi la parole.

Caroline Coolen,

Directrice de l'Association des Soins Palliatifs de la Province de Namur.

EXTRAIT

« Son absence a tant de présence !

(...)

On se console quand on a perdu quelque chose de remplaçable. Mais quand on a perdu l'unique ?

(...)

« Jamais. » Première fois, non que je comprends, mais que je ressens ce mot. Je ne la reverrai jamais.

(...)

Une mort brusque offre du miel à celui qui se retire, un poison à ceux qui restent. Si elle économise le calvaire à la personne frappée, elle laisse ses proches choqués, hésitants, éberlués, engourdis. Peinant à y croire, ils apprivoisent mal l'idée de cette annihilation, ils échouent à enregistrer la réalité du rien.

A l'inverse, l'agonie a été conçue pour les vivants, pas pour le mourant. Si elle tourmente le patient, elle somme la famille d'accepter la mort, parfois même de l'appeler de ses vœux.

(...)

Le chemin du deuil amorce un grand virage lorsque la joie succède à la tristesse : on se réjouit de la vie d'un être au lieu de se lamenter sur sa mort. »

La formation continue en soins palliatifs

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

INFORMATION

■ Les Plates-formes de Charleroi, La Louvière, Tournai, Namur, Luxembourg, Liège, Verviers et du Brabant wallon

organisent à votre demande (avec possibilité au sein de votre institution), **une séance d'information générale en soins palliatifs** (durée : 2h).

Rens. et inscriptions auprès de la plate-forme : coordonnées au dos de la revue.

■ Reliance - Plate-forme de La Louvière

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

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

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

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

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75) ou mail (pallium@palliatifs.be)

■ La PFSPEF - Plate-forme de Verviers

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

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

SENSIBILISATION

■ Les Plates-formes de La Louvière, Luxembourg, Verviers et du Brabant wallon

organisent des **modules de sensibilisation** à votre demande.

Rens. et inscriptions auprès de la plate-forme : coordonnées au dos de la revue.

■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

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

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

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

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

- » Renseignement ou inscription secrétariat de l'IEPSCF au 069 22 48 41
- » Dates : les 29/9, 19 et 26/10/2020

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

■ La Plate-forme de Charleroi

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

Organisation ponctuelle de modules en collaboration avec les établissements de promotion sociale

» Lieu : Ecole Industrielle et Commerciale Moyenne Jules Hiernaux, rue de France, 6 à 6032 Mont-sur-Marchienne

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

■ L'ASPPN – Plate-forme de Namur

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

« SB-AF-II - 2020 »

- » Public cible : aides familiales et gardes à domicile
- » Durée : 4 modules de 4 heures, soit 16 heures
- » Intervenants : E. Vermeer, infirmier spécialisé en SP, P. De Bontridder, psychologue, un(e) infirmier(ière) de l'Equipe de soutien
- » Dates : les 1, 8, 15 et 22/10/2020
- » Lieu : Centre Marcel Hicter–La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion

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

« SB-MR-II - 2020 »

- » Public cible : pluridisciplinaire
- » Durée : 6 modules de 3 heures, soit 18 heures
- » Intervenants : E. Vermeer, infirmier spécialisé en SP, Dr Emmanuelle Thiry, P. De Bontridder, psychologue, un(e) infirmier(ière) de l'Equipe de soutien
- » Dates : les 12, 17, 26/11 et 4, 8 et 15/12/2020 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Foyer Sainte Anne, Rue du Belvédère, 44 à 5000 Namur

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

FORMATION DE BASE

■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

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

« Formation de base en soins palliatifs – 40 périodes »

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

« Approfondissement en soins palliatifs – 60 périodes »

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

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

■ Reliance - Plate-forme de La Louvière

organise en collaboration avec les Ateliers de la FUCAM de Mons

« Formation de base en soins palliatifs »

- » Public : les professionnels de la santé ayant suivi une formation de sensibilisation
- » 60 heures
- » Dates : les 7, 14, 21, 28/10, 18, 25/11, 2, 9, 16/12/2020 et les 3, 27 et 28/1/2021
- » Lieu : Les Ateliers de la FUCAM, Rue des Sœurs Noires, 2 à 7000 Mons

Rens.et inscriptions par tél. (064 57 09 68) ou mail (info@relianceasbl.be)

■ La Plate-forme de Charleroi

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

Organisation ponctuelle de modules en collaboration avec les établissements de promotion sociale

» Lieu : Ecole Industrielle et Commerciale Moyenne Jules Hiernaux, rue de France, 6 à 6032 Mont-sur-Marchienne

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

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

organise, une **formation de base en soins palliatifs**

- » Public cible : tout public
- » Dates : les 8, 15, 22, 29/10 et 12, 19 et 26 novembre 2020
- » Lieu : Locaux de Pallium, Avenue Henri Le-page, 5 à 1300 Wavre
- » **COMPLET**, mais il vous est possible de vous informer sur l'organisation des prochaines formations de base, envoyez un email à coordination@pallium-bw.be

Rens. et inscriptions par tél (010 39 15 75) ou mail (coordination@pallium-bw.be)

■ La Plate-forme de la Province de Luxembourg

organise une **formation de base pour les volontaires**

« Formation de base pour les volontaires »

- » Public cible : toute personne désireuse de s'impliquer ou s'impliquant en tant que volontaire dans l'accompagnement de personnes en fin de vie
- » Durée : 3 journées
- » Intervenantes : K.S. Cailteux, C. Léonard, B. Pêcheur, N. Dehard, A. Pirson
- » Dates : les 18, 25/9 et 2/10/2020 de 9h00 à 16h00
- » Lieu : Bibliothèque provinciale, Chaussée de l'Ourthe, 74 à 6900 Marche-en-Famenne
- » Prévoir son repas de midi

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

■ La PFSPEF - Plate-forme de Verviers

organise en collaboration avec l'Institut de Promotion sociale Don Bosco Verviers

« Formation de base en soins palliatifs – 40 périodes »

- » Prochaine session : 2ème semestre 2020 (à confirmer)
- » Lieu : Institut Don Bosco - Rue des Alliés, 57 à 4800 Verviers

« Approfondissement en soins palliatifs – 60 périodes »

- » Prochaine session : 2ème semestre 2021 (à confirmer)
- » Lieu : Institut Don Bosco - Rue des Alliés, 57 à 4800 Verviers

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

FORMATION SPECIFIQUE

■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

organise des formations spécifiques

« La musicothérapie en soins palliatifs »

- » Public cible : formation destinée à toutes les catégories professionnelles mais aussi aux volontaires
- » Formatrice : Florence Vanhulst, musicothérapeute, accompagnant des enfants autistes et des personnes âgées démentes, spécialisée dans l'accompagnement des personnes en soins palliatifs
- » Date : à préciser ultérieurement
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai
- » Prévoir son repas de midi

« Accompagnement : en faire trop ou pas assez : entre culpabilité et responsabilité »

- » Public cible : formation destinée à toutes les catégories professionnelles mais aussi aux volontaires
- » Formatrice : Isabelle Mertens, assistante sociale, formée en analyse transactionnelle
- » Dates : les 1er et 20/10/2020
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai
- » Prévoir son repas de midi

« Etre soignant, une course contre la montre... Comment y faire face ? »

- » Public cible : formation destinée à toutes les catégories professionnelles mais aussi aux volontaires
- » Formatrice : Véronique Landolt, kinésithérapeute spécialisée en soins palliatifs
- » Date : le 15/10/2020 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai
- » Prévoir son repas de midi

« Questionnement éthique concernant le patient en fin de vie »

- » Public cible : formation destinée à toutes les catégories professionnelles mais aussi aux volontaires
- » Formateur : Benoît Van Cutsem, consultant en éthique des professions de la santé
- » Date : le 19/11/2020 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à

7500 Tournai

» Prévoir son repas de midi

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

■ Reliance - La Plate-forme de La Louvière

organise une formation spécifique

« **La communication bienveillante ou comment se parler sans s'agresser ?** »

- » Public : les professionnels de la santé confrontés aux soins palliatifs
- » Durée : 21 heures (1 journée et 5 ateliers)
- » Dates : le 15/10 (journée d'introduction de 9h à 16h) et les 20/11, 11/12/2020, les 14/1, 25/2 et 25/3/2021 (ateliers de 13h à 16h).
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 30 à 7100 La Louvière
- » Minimum 7 personnes, maximum 15 personnes

organise des **formations spécifiques au sein de votre institution** à la demande sur les thèmes suivants : La souffrance globale – Le deuil – Le travail en équipe – Famille et soignants naturels – La communication d'équipe et interpersonnelle des soignants – La douleur – La gestion de la douleur – Encombrement bronchique en fin de vie...

Rens. et inscriptions par tél. (064 57 09 68) ou mail (info@relianceasbl.be)

■ La Plate-forme de Charleroi

organise des **formations spécifiques** sur demande

« **L'Arbre des résistances** »

« **L'enfant, la mort et le deuil** »

« **Un Papillon sur le bras** »

« **Projet de Soins Personnalisé et Anticipé** »

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

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

- » Date : à la demande
- » Durée : 3 heures
- » Lieu : intra ou extra-muros

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

■ Pallium – La Plate-forme du Brabant wallon

organise des **formations spécifiques** à la demande d'institutions désireuses de former leurs équipes. Nous restons à votre disposition pour co-construire avec vous des formations sur mesure, en fonction de vos besoins.

Contactez-nous au 010 39 15 75 ou par email coordination@pallium-bw.be

organise des formations spécifiques

Formations en éthique : sensibilisation et laboratoire en éthique

- » Public cible : tout public
- » Dates : le 14/10/2020, de 13h30 à 16h30 (Laboratoire en éthique sur le grand âge) – le 22/10/2020 de 13h30 à 16h30 (Sensibilisation en éthique)
- » Lieu : Locaux de Pallium, Avenue Henri Le-page, 5 à 1300 Wavre
- » Nombre de places limité

Kinésithérapie palliative

- » Public cible : kinésithérapeutes
- » Dates : les 26/11 et 17/12/2020 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Locaux de Pallium, Avenue Henri Le-page, 5 à 1300 Wavre
- » Nombre de places limité

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75) ou mail (coordination@pallium-bw.be)

■ L'ASPPN – Plate-forme de Namur

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

« **Un outil pour faciliter le dialogue sur les souhaits en fin de vie** » - 2 dates – 2 sites

- » Public cible : professionnels du réseau palliatif, professionnels de MR-MRS, médecins, psychologues, professionnels des Unités de Soins Intensifs, professionnels de l'accompagnement
- » Durée : 3 heures
- » Intervenantes : deux psychologues et une coordinatrice de l'ASPPN
- » Dates : soit le 13/10, soit le 27/10/2020 de 13h00 à 16h00
- » Lieu : La Marlagne à Wépion (13/10) et

Centre Culturel Régional – Salle Huybrechts à Dinant (27/10)

- » Un jeu de cartes sera remis à chaque participant

Table ronde « acteurs du domicile » : les demandes d'euthanasie au domicile

- » Public cible : professionnels de la santé intervenant au domicile (médecins généralistes, infirmiers, aide familiale, pharmacien, kinésithérapeute...
- » Durée : 2 heures
- » Date : le 22/10/2020 de 20h00 à 22h00
- » Lieu : CHR de Namur, Avenue Albert 1er, 185 à 5000 Namur – Parking payant

FS – PS - VI « La CARE »

- » Public cible : professionnels de la santé
- » Durée : 4 heures
- » Intervenant : E. Vermeer
- » Date : le 29/10/2020, de 13h00 à 17h00
- » Lieu : La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion

FS – PS - VII « Alimentation et hydratation en fin de vie »

- » Public cible : personnel des MRPA-MRS
- » Durée : 4 heures
- » Intervenante : Dr E. Thiry
- » Date : le 13/11/2020, de 9h00 à 16h30
- » Lieu : La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion

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

Rencontre infirmière – collaboration de la 1^{ère} et de la 2^{ème} ligne en soins palliatifs

- » Public cible : infirmiers-ères qui interviennent au domicile en Province de Namur
- » Durée : 2 heures
- » Date : le 19/11/2020 de 13h00 à 15h00
- » Lieu : Centre Culturel Régional – Salle Huybrechts à 5500 Dinant

Webinaire : « Les outils pour accompagner les enfants face à la mort »

- » Public cible : psychologues, membres des équipes des PMS et PSE, professionnels de l'accompagnement en Province de Namur
- » Durée : 3 heures
- » Intervenantes : R. Charlier et G. Renglet, psychologues à l'ASPPN
- » Date : le 20/11/2020 de 13h00 à 16h00
- » Lieu : par vidéoconférence

Concertation périodique annuelle : « PICT et ACP, de nouveaux outils au service de la prise en charge palliative »

- » Public cible : gestionnaires, médecins-coordonateurs et infirmiers-ères en chef des maisons de repos (MRS-MRPA) en Province de Namur
- » Durée : 3 heures
- » Date : le 26/11/2020 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : CHR de Namur, Avenue Albert 1er, 185 à 5000 Namur – Parking payant

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

■ La Plate-forme de la Province de Luxembourg

organise des formations spécifiques en soins palliatifs

« Journée spécifique – Volontaires en soins palliatifs de la Province de Luxembourg : accompagnement des familles »

- » Public cible : volontaire en soins palliatifs de la Province de Luxembourg
- » Date : le 23/10/2020 de 9h00 à 16h30
- » Lieu : Communauté des Fresnes à Warnach

« Hypnose conversationnelle »

- » Public cible : soignants et paramédicaux (BAC +3). La formation doit être suivie entièrement (4 modules) pour être compréhensible et bénéfique en matière de compétence
- » Formatrice : Dr M-J Jacob, chef de service des soins palliatifs du CHR Mons-Hainaut, spécialisée en hypnose médicale
- » Dates : les 29/9 et 19/11/2020 de 8h30 à 17h00
- » Lieu : Monastère d'Hurtebise, Rue du Monastère à 6870 Saint-Hubert
- » Prévoir son repas de midi

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

■ La Plate-forme de Liège

organise des formations

« Construire un projet de soin en soins palliatifs à l'aide de l'entretien motivationnel... une ressource ? » – SP.COMMU20 – 8 heures »

- » Public : médecin, infirmier, ergothérapeute, logopède amené à participer au processus

- de co-construction du projet de soin
- » Dates : 2 et 23/10/2020 de 13h00 à 17h00
- » Formatrice : S. Jacques, infirmière systémicienne et coordinatrice PSPPL
- » Lieu : GLS, Rue Saint-Vincent, 12 à 4020 Liège

**« Quand un décès survient en institution...
Quels repères ? – SP.DECES20.1-HAND – 6 heures »**

- » Public : personnel pluridisciplinaire – sec-
teur handicap
- » Date : le 9/10/2020 de 9h00 à 16h00
- » Formatrices : C. Franck, psychologue PSPPL
et S. Jacques, infirmière et coordinatrice
PSPPL
- » Lieu : GLS, Rue Saint-Vincent, 12 à 4020
Liège

**« Quand un décès survient en institution...
Quels repères ? – SP.DECES20.2-MR – 6 heures »**

- » Public : direction, cadres, référents palliatifs
MR-MRS
- » Date : le 10/11/2020 de 9h00 à 16h00
- » Formatrices : C. Franck, psychologue PSPPL
et S. Jacques, infirmière et coordinatrice
PSPPL
- » Lieu : Château de Waroux, Rue de Waroux,
301 à 4432 Alleur

organise au sein de votre institution :

« Formation clés en main – 6 heures »

- » Public : à destination des équipes (MR-MRS
ou aide et soins à domicile), groupe pluri-
disciplinaire de 8 à 18 participants
- » Dates et horaires : à convenir avec l'institu-
tion, 6 heures par thématique
- » Lieu : dans votre institution, dans un espace
au calme mis à disposition par vos soins
- » Thématiques :
 - **NEW** : Diffuser la culture palliative. De
quoi parle-t-on ? Quelles sont les initia-

tives existantes dans votre institution ?
Sur quelles ressources s'appuyer pour
évoluer ? Pour quelle finalité et par quels
moyens ?

- **NEW POST COVID** : Atelier d'échanges de
pratiques sur base de situations cliniques
et dans une démarche de réflexion
éthique. Atelier pratique.
- **NEW** : Sédation en fin de vie : nursing,
accompagnement des proches et ques-
tionnement éthique !
- Soins palliatifs, sédation et euthanasie...
être informé pour accompagner au mieux !
- Quand la douleur s'invite, tout un pro-
gramme !
- Les premiers pas de l'utilisation du tou-
cher détente en soins palliatifs.
- La communication soignant-soigné, une
invitation à s'y exercer...
- Ethique et alimentation en fin de vie

Informations et inscriptions : sandrine.jacques@
psppl.be

« Formation à la carte – 6 heures min »

- » Public : à destination des équipes (MR-MRS
ou aide et soins à domicile), groupe pluri-
disciplinaire de 8 à 18 participants
- » Dates et horaire : à convenir avec l'institu-
tion
- » Lieu : dans votre institution, dans un espace
au calme mis à disposition par vos soins
- » Le thème est défini avec l'institution au dé-
part de son évaluation des besoins et pro-
blématiques rencontrées sur le terrain
- » Informations et inscriptions : sandrine.
jacques@psppl.be

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

Au vu des conditions actuelles dans le cadre des mesures Covid-19, les dates reprises ci-dessous sont éventuellement sujettes à modification. Renseignez-vous auprès des organisateurs avant toute démarche !

OCTOBRE 2020

Du 9/10 au 15/11/2020

**EXPOSITION DE PHOTOGRAPHIES
ET ANIMATIONS DIVERSES**

La mort, parlons-en autrement

» Organisée par la Plate-Forme des Soins Palliatifs de l'Est Francophone et la Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de

Liège (PSPPL) avec le Collectif « Par-delà les Cloisonnements », la Commune d'Ans et le Château de Waroux

» Lieux : Malmundarium, Place du Châtelet, 10 à 4960 Malmedy (du 9 au 25/10 de 10h00 à 18h00) et Château de Waroux, Rue de Waroux, 301 à 4432 Ans (du 30/10 au 15/11 de 14h00 à 18h00 du mardi au dimanche)

» Renseignements : 087 23 00 16 (PFSPEF) ou 04 342 35 12 (PSPPL)

LA FIN DE VIE PARLONS-EN AUTREMENT

EXPOSITION DE PHOTOGRAPHIES

GRATUIT

**MALMUNDARIUM
DU 9 AU 25 OCTOBRE 2020**



PHOTOGRAPHES

**ALEXANDRE
MHIRI**

**CATHERINE
MINALA**

**REGIS
DEFURNAUX**

**LES ÉTUDIANTS DE 2^{ÈME} ET 3^{ÈME} ANNÉE
DE LA CAMBRE PHOTOGRAPHIE ('17-'18)**

MALMUNDARIUM

Place du Châtelet 10
4960 MALMEDY
10:00-18:00



**LUNDI 12 OCT 20H00-22H00
DOMAINE DE WÉGIMONT**

CONFÉRENCE DE

**GABRIEL
RINGLET**

ENTRÉE : 10 €

INSCRIPTIONS : 04 342 35 12 info@pspl.be

Éditeur responsable : PFSPEF rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers

14/10/2020

ATELIER GIRAFE

L'occasion est donnée à tous les professionnels de réfléchir à une situation clinique préparée préalablement. Cette réflexion est guidée par une démarche éthique. Cet atelier est donc l'affaire de tous. Si vous souhaitez réfléchir à une situation qui vous a mis, ou vous met en tension, n'hésitez pas à nous en faire part.

- » Organisé en collaboration avec Cécile Bolly et Maryse Wibert du CHRH
- » La PSPPL soutient la création de cet atelier GIRAFE à Huy
- » Les modalités d'organisation seront adaptées aux indications du Conseil national de sécurité en vigueur
- » Lieu : CHR de Huy, rue des Trois-Ponts, 2 à 4500 Huy de 19h00 à 22h00
- » Contact : sandrine.jacques@psppl.be

JANVIER 2021

28 et 29/01/2021

IX^{ème} CONGRÈS DU RÉSEAU FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Parlons aussi de mes souffrances. Soins palliatifs pédiatriques : briser le tabou des barrières socio-culturelles

Cette approche confirme que le médical ne perd pas de vue les déterminants socio-culturels qui entravent la qualité de vie des enfants atteints d'une maladie chronique évolutive ou potentiellement mortelle...

- » Organisé par le Réseau francophone de soins Palais des Congrès de Yaoundé - Cameroun
- » Renseignements : <https://www.pediatric-palliative.org/9e-congres-international-du-reseau-francophone-de-soins-palliatifs-pediatriques-yaounde-cameroun/>

FÉVRIER 2021

6/2/2021

SYMPOSIUM EN SOINS CONTINUS

« Quelle(s) histoire(s)... !? » Mieux connaître son patient pour mieux le soigner...

- » Organisé par la Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège
- » IPES de Huy, Avenue Delchambre, 6 à 4500 Huy
- » Renseignements : 04 342 35 12
- » Plus de renseignements : <https://www.facebook.com/events/319338235615759/>

SEPTEMBRE 2021

8-10/9/2021

CONGRÈS

European Congress in Paediatric Palliative Care 2021

L'EAPC organisera pour la première fois un congrès sur les soins palliatifs pédiatriques avec l'une des associations nationales membres, l'Association norvégienne des soins palliatifs pour enfants (FFB), Norvège. Le Congrès aura lieu en septembre 2021 à Kristiansand, en Norvège

- » Plus de renseignements : <https://www.facebook.com/events/319338235615759/>

Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien

Hainaut

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

Equipe de soutien - ARCSPHO

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

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

Equipe de soutien - Reliance

Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière • t 064 57 09 68 -
f 064 57 09 69 • info@relianceasbl.be

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

Equipe de soutien – Charleroi sud – Hainaut (Arémis)

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

Brabant wallon

4. **Pallium - Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Brabant wallon**
Avenue Henri Lepage, 5 • 1300 Wavre • t 010 39 15 75 •
pallium@palliatifs.be

Equipe de soutien - Domus

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

Namur

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

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

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

Luxembourg

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



Equipe de soutien - Au fil des Jours

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

Equipe de soutien - Accompagner

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

Liège

7. **Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège**
Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée •
t 04 342 35 12 • info@pspl.be

Equipe de soutien - Delta

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

8. **Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone**
Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • t 087 23 00 16 -
f 087 22 54 69 • secretariat@pfspef

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

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

9. **Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft**

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

Equipe de soutien - Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft

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