

COLLOQUE PROVINCIAL

SOINS PALLIATIFS

& HANDICAP

LES ACTES

LE 16/11/24 À LIBRAMONT

Avec le soutien de :  **Wallonie**
familles santé handicap
 **AVIQ**

 **PROVINCE DE
LUXEMBOURG**

Organisé par :  **PalliaLux**

>>> L'organisateur

PalliaLux, la plate-forme de concertation des soins palliatifs en province de Luxembourg, créée en 1997, est une association sans but lucratif qui réunit localement les acteurs de la santé autour de la question de la fin de vie. Elle est agréée par la Région wallonne.



Rue du Manoir 3
6900 Marche-en-Famenne
084 43 30 09 - info@pallialux.be
BCE: 0460.396.741

Notre objectif central est de promouvoir la culture palliative dans les soins prodigués aux patients en fin de vie. Nous visons donc l'information, la sensibilisation du grand public et la formation des professionnels et des volontaires.



NOS MISSIONS

- Être un pôle d'expertise et de référence en soins palliatifs.
- Accompagner la personne en situation palliative dans son lieu de vie.
- Accompagner l'entourage y compris dans le deuil.
- Soutenir, se concerter et collaborer avec les prestataires de l'aide et des soins autour d'une situation palliative.
- Encadrer et accompagner les volontaires en soins palliatifs.
- Promouvoir et soutenir la réflexion éthique sur les questions de fin de vie.
- Promouvoir et valoriser les soins palliatifs et lever les tabous sur la maladie grave, la fin de vie et la mort.
- Dispenser de la formation et transmettre des savoirs en soins palliatifs.
- Favoriser et développer la dynamique des réseaux locaux et wallon. Se concerter, évaluer, anticiper et répondre à leurs besoins.

Avec le soutien de :



»»» Le colloque 2024

Ce colloque provincial faisait suite à la réussite du précédent colloque de PalliaLux qui avait eu lieu le samedi 15 octobre 2022 à Libramont et qui portait sur le thème de la diversité culturelle dans les soins palliatifs.

En 2024, le colloque a porté sur la thématique du **handicap sous l'angle des soins palliatifs** et a rassemblé 80 personnes intervenants provenant de différents milieux : institutions, hôpitaux, domiciles...

Avec le soutien de :   Organisé par : 

COLLOQUE PROVINCIAL
à destination des institutions situées en province de Luxembourg

**SOINS PALLIATIFS
& HANDICAP**

 **PalliaLux** asbl
Plate-forme de concertation des soins palliatifs
en province de Luxembourg



SAVE THE DATE !

INFORMATIONS
www.pallialux.be
info@pallialux.be
084 43 30 09



Date

Samedi 16 novembre
8h30 à 16h30



Lieu

à la HAUTE ECOLE
ROBERT SCHUMAN
Rue de la Cité, 64
à Libramont

SAMEDI 16 NOVEMBRE 2024

À LA HAUTE ECOLE ROBERT SCHUMAN À LIBRAMONT

>>> La thématique

Les soins palliatifs en situation de handicap sont souvent méconnus. Pourtant, les personnes porteuses d'un handicap peuvent également être confrontées à des maladies graves pouvant nécessiter des soins palliatifs pour soulager la douleur, les symptômes et améliorer leur qualité de vie.

Ce colloque provincial a contribué à lever le voile sur cette réalité.

Mais pourquoi?

La définition des soins palliatifs nous rappelle que leur objectif est de préserver la qualité de vie du patient et son autonomie en tenant compte des aspects physiques, psychologiques, spirituels et sociaux. Son intégration en tant que droit en 2002 confère à tout personne, sous-entendu quelle que soit sa condition, le droit de recevoir cet accompagnement palliatif.

Dès lors, il nous semblait évident de **s'arrêter autour de la question de l'accompagnement palliatifs pour les personnes porteuses d'un handicap**. Celui-ci étant particulièrement important dans le contexte du handicap où les besoins peuvent être multiples et complexes.

En parler, ouvrir les réflexions, se questionner nous permettra de garantir ensemble que ces patients et leur entourage puissent bénéficier d'un soutien approprié pour vivre confortablement et dignement et pour faire face à la fin de vie de manière respectueuse et attentionnée.

Travailler en soins palliatifs nous rappelle que nous nous mouvons au cas par cas, ce que nous découvrirons lors de ce colloque au travers des interventions de médecins, de soignants en soins palliatifs, de juristes ...

>>> Le public

Le colloque a rassemblé 80 personnes du réseau de la santé.

Le public invité à cette journée était le **personnel des institutions à destination des personnes porteuses d'un handicap** (médecins, infirmiers, kinés, psychologues, éducateurs, assistants sociaux, etc.).

L'événement étant provincial, cette journée s'adressait uniquement aux acteurs locaux, **situés en province de Luxembourg**.



Dans les pages qui suivent, nous vous proposons une retranscription des différentes interventions réalisées dans le cadre du colloque « Soins palliatifs et Handicap » le samedi 16 novembre 2024 à Libramont.

Allocution de bienvenue – Kee Sung Cailteux

Mesdames, Messieurs,

Bonjour à tous, Bonjour à chacun.

Pour commencer, je souhaitais d'abord excuser Stephan De Mul, notre président qui ne peut être des nôtres aujourd'hui, mais soyez en sûr qu'il serait reconnaissant de vous voir si nombreux un samedi de novembre.

C'est avec une grande joie qu'en qualité de directrice de Pallialux, plate-forme de concertation des soins palliatifs en province de Luxembourg, je vous souhaite la bienvenue à ce colloque consacré aux soins palliatifs et au handicap. Je tiens tout d'abord à remercier chacun d'entre vous d'être présents aujourd'hui, que vous soyez éducateurs, médecins, infirmiers, psychologues, volontaires, ou tout simplement intéressés par cette thématique essentielle.

Le sujet qui nous réunit est à la fois complexe et profondément humain. Les soins palliatifs et le handicap touchent à la dignité de la personne, à son confort de vie, à son autonomie, à son droit d'être accompagnée avec bienveillance et respect jusqu'au bout de son parcours. C'est un domaine qui suscite de nombreuses questions et demande des réponses à la fois éthiques, cliniques, sociales et humaines. Il exige de nous une écoute attentive, une collaboration étroite entre tous les acteurs, et surtout une approche centrée sur la personne, dans toute sa singularité et sa diversité. Il était donc temps de s'y intéresser.

Aujourd'hui, nous avons la chance de pouvoir échanger nos expériences, nos savoirs et nos réflexions. Notre objectif commun est de mieux comprendre comment offrir des soins adaptés, justes et respectueux aux personnes en situation de handicap lorsqu'elles arrivent à cette étape délicate de la vie. Nous allons aborder des questions de pratiques professionnelles, de communication, de soutien aux équipes, mais aussi des défis plus larges liés à l'évolution de la société et l'organisation des soins.

Je souhaite que cette journée soit un lieu d'échanges riches et constructifs, un espace où les idées peuvent circuler librement, et où chaque intervenant pourra apporter sa contribution pour faire avancer nos pratiques et nos connaissances.

Je tiens également à remercier tous ceux qui ont contribué à l'organisation de cet événement, ainsi que nos intervenants et nos partenaires, sans qui cette rencontre n'aurait pas été possible.

Ensemble, nous avons l'opportunité de faire progresser la qualité des soins, de renforcer le soutien aux personnes en situation de handicap et à leurs familles.

Pour les informations pratiques, lors des pauses, 11h ou 12h30 des stands sont présents dans le hall, n'hésitez pas à leur rendre visite. Sont présents les équipes de soutien en soins palliatifs de la province de Luxembourg, la cellule de référence handicap et vieillissement, spiritual care, le centre de documentation sociale de la province de Luxembourg et Pallialux.

Je vous souhaite à tous un colloque inspirant et fructueux, qu'il ouvre les réflexions autour des soins palliatifs en situation de handicap.

Et passe la main à Monsieur Hoton qui va assurer le fil rouge de notre journée.

Mise en situation, vignette clinique – Accompagner

Je vais vous parler de l'histoire de Julien. Julien est un homme âgé de 48 ans. Il souffre d'une insuffisance motrice cérébrale.

Il est le cadet d'une fratrie de 3 enfants. Les autres enfants n'ont pas de problème de santé. Il a d'abord vécu chez ses parents jusqu'à l'âge de 18 ans.

Sa maman devenant plus âgée et son papa étant décédé, il a été placé en institution, de jour dans un premier temps, puis en résidence depuis 20 ans.

Au niveau cognitif, Julien comprend ce qu'on lui dit mais son expression verbale est difficile. Son expression non verbale et para verbale sont très développées. Il arrive facilement à se faire comprendre. Il participe aux activités et rit facilement.

Julien mange seul et arrive à se mobiliser de façon autonome. Il se promène régulièrement dans les couloirs. Il est autonome pour ses besoins principaux.

Au niveau familial, Julien a une relation fusionnelle avec sa maman. Il a une sœur qui est très proche de lui et qui le protège depuis sa naissance. La famille souhaite chaque année partir en vacances avec Julien. Ils viennent souvent le chercher pour participer à des activités extérieures (restaurant, magasins). Il est fort sollicité par son entourage malgré son placement dans l'institution. Comme la famille le connaît depuis toujours, elle sait ce dont il a besoin, sait décrypter ses gestes et expressions. Elle sait ce qu'il aime.

En ce qui concerne sa relation avec le personnel de l'institution qui le connaît depuis 20ans, il arrive à le comprendre et à décoder l'expression de Julien. Dans cette institution, il y a beaucoup de prestataires de soins qui encadrent Julien mais la personne qui passe le plus de temps avec lui est son éducateur référent. C'est la personne la plus proche qui est presque un membre de la famille.

Julien a une personnalité pudique et réservée envers les autres pensionnaires. Il apprécie partir en vacances avec eux, être entouré de ses amis et se tenir dans la pièce commune mais reste très discret. Il est assez timide et ne se dirige pas spontanément vers les autres.

LUI ET NOUS

Début 2023, Julien souffre d'une fatigue permanente avec douleurs abdominales. Après investigation, on lui découvre un néo du colon. Pour le médecin traitant, le contexte est difficile. L'évolution est rapide et agressive. Julien est très nerveux et anxieux, il ne sait plus se mobiliser ni se tenir debout. Selon son médecin traitant, Julien n'est pas confortable.

Le médecin traitant souhaite notre intervention pour une gestion des symptômes d'inconfort (anxiété, nervosité+, douleurs...) ainsi qu'un soutien de Julien, sa famille, et les prestataires de soins qui s'occupent de Julien au quotidien.

1 ère visite à Julien : Echange sur sa vie avec l'infirmière dans le bureau puis rencontre de l'éducatrice référente qui m'emmène auprès de Julien. Il est installé dans son fauteuil, soutenu par des coussins de part et d'autre. Julien grimace et gémit par moment. Par sa gestuelle et l'aide de sa référente, on comprend qu'il ressent des douleurs au niveau de l'abdomen et du dos et est parfois oppressé.

Face à la complexité de la situation (pathologie lourde, Julien vit en institution, personnel pas formé pour ce genre de soins, famille et personnel inquiets), nous organisons **une réunion de coordination**

avec son médecin généraliste, l'I1, Julien, sa maman, une assistante sociale et les soignants qui s'occupent de Julien au quotidien (éducateurs, kiné, ergo,)

Pour les membres de l'équipe de l'institution, ils sont conscients que Julien est rentré dans un processus de soins de confort et qu'il faut le respecter dans ce qu'il veut, avec sa personnalité.

Pour la maman, même si elle adhère à la culture palliative, il ne faut pas baisser les bras et il faut continuer à le stimuler dans ses habitudes.

Après cette réunion de coordination nous nous interrogeons pour être au plus près des besoins/difficultés rencontrées.

Julien est ensuite hospitalisé à plusieurs reprises avec de longues hospitalisations et des traitements lourds. Sa maman, remplie d'espoir, insiste pour qu'il soit hospitalisé et souhaite tout tenter pour le guérir. Elle reste en permanence avec lui, à chaque hospitalisation, pour observer ses moindres réactions par rapport aux traitements et prendre soin de lui. Elle souhaite qu'il garde certains repères comme à la maison.

Julien a difficile de rester en place pendant certains examens, son alimentation est perturbée, son anxiété est parfois manifeste.

Durant ces périodes, nous échangeons beaucoup sur le vécu/le ressenti des soignants. Sur leurs craintes et leur désaccord face aux multiples hospitalisations de Julien. Ecoute et soutien sont les outils que nous utilisons le plus durant ce moment de partage.

Avec l'évolution de la maladie, la dégradation de l'état de Julien, les éducateurs s'interrogent : sur le traitement, sur les symptômes, sur la prise en charge, sur la relation maman-Julien, ...

Les soignants se disent parfois impuissants et ne savent pas comment réagir...

Sa sœur nous exprime une sorte de culpabilité d'être en bonne santé. Nous sentons une fragilité, de la tristesse et nous proposons à la famille d'être suivie par une psychologue de la plateforme. Sa sœur et sa maman sont ouvertes à cette idée.

Le 26 mai :

Julien souffre d'une douleur aigue pendant la nuit. Un protocole avait été établi précédemment avec des « Si Nécessaire ». En premier lieu, l'éducateur doit donner un *Oxynorm 5mg*. Anti D+ de type morphinique. Malheureusement, Julien n'est pas soulagé. L'éducateur nous téléphone. Là, gros **sentiment d'impuissance de notre part**. Le mode d'administration des médicaments par la bouche ne sont pas assez puissants. Il faudrait pouvoir faire une injection d'antidouleur plus puissante, par une infirmière, obligatoirement, et sur prescription médicale. Malgré le fait que les injectables sont prescrits et sur place, suivant le cadre, la garde L1 ne peut pas se déplacer la nuit vers l'institution. Et les éducateurs ne peuvent donner que des médicaments per os. Pour finir, on arrive à joindre le médecin traitant, l'éducateur a pu donner un anti-douleur prescrit supplémentaire. Julien est soulagé.

Suite à cette expérience, l'infirmière de l'institution accepte de nous donner son numéro de gsm privé et d'être joignable en cas d'urgence.

Le lendemain, par téléphone, la maman nous exprime son inquiétude par rapport à cette dégradation soudaine de son fils. Les vacances sont réservées de longue date, il doit partir le 11 juin 2024 et ce moment est attendu par toute la famille.

Cependant, les éducateurs de l'institution ne trouvent pas cela opportun. Selon eux, Julien est trop instable, a besoin de surveillance continue depuis l'adaptation de son traitement et a besoin de soins de confort.

Julien exprime le fait qu'il préfère rester à l'institution. Les vacances sont postposées. Mais la famille est anéantie....

Sa sœur et sa maman ne veulent pas changer d'avis et tiennent absolument à partir avec lui. Elles disent connaître Julien mieux que quiconque. Du coup, difficulté de compréhension entre la famille et les soignants. Il y a des lectures différentes, ce qui pose régulièrement soucis.

Suite à la dégradation du 26 mai de Julien, les éducateurs sont à nouveau en questionnement et s'inquiètent de la réaction des autres pensionnaires. Comment leur parler de la maladie. Faut-il leur parler de la mort ? Comment aborder ce sujet avec eux?

Face à ce mal être, notre équipe leur propose d'organiser une rencontre, uniquement avec les prestataires de soins de l'institution. Ecoute et soutien. Quelques pistes sont dégagées lors de cette rencontre.

La responsable soulève le fait qu'il faut faire confiance aux résidents et à Julien.

Le 26 juin 2024,

Julien semble conscient de sa dégradation et ne s'alimente plus. Pour les éducateurs et la famille, il est plutôt anxieux, agité et adopte, selon eux, des comportements agressifs.

Le médecin revoit le TT et nous proposons à l'équipe d'utiliser de l'HE de lavande afin de diminuer l'anxiété ressentie par Julien. Son visage se décrispe rapidement avec cette huile essentielle.

Par le comportement de Julien, on comprend que Julien souhaite qu'on le laisse tranquille. Le médecin traitant propose une place en unité de soins palliatifs mais les éducateurs et la famille refusent. Ils préfèrent ensemble, accompagner Julien dans son environnement. Ils ne veulent pas, une fois de plus, perturber ses repères.

Julien dort de plus en plus, répond de moins en moins aux stimulations extérieures. C'est un moment difficile à vivre pour l'entourage.

Il décèdera de manière paisible quelques jours plus tard....

Le vieillissement des personnes en situation de handicap intellectuel : quels nouveaux besoins ? – Fanny Fontaine, psychologue – Cellule Mobile de Référence Handicap et Vieillessement

Je vais vous parler du vieillissement de la personne handicapée.

Dans un premier temps, je vais vous présenter la cellule pour laquelle je travaille. Il s'agit de la cellule de référence Handicap et vieillissement, qui est donc un dispositif de soutien à l'inclusion. On est donc une cellule subsidiée par l'AViQ et une cellule mobile qui intervient donc sur le terrain. Nous sommes trois dans l'équipe : je suis là en présence de mes deux collègues, Audrey Clais, qui est coordinatrice et psychologue, Pierre Bellefontaine qui est éducateur spécialisé et moi-même, Fanny Fontaine, neuropsychologue de formation.

Nous accompagnons plusieurs catégories de bénéficiaires. Tout d'abord, la personne handicapée vieillissante qui est toujours au cœur de notre intervention. Il y a deux critères principaux pour que la cellule puisse intervenir. Le premier critère est qu'il faut qu'on parle d'une personne avec une déficience intellectuelle, on parle donc bien d'une déficience qui est arrivée durant l'enfance et pas par exemple d'une cérébrolésée qui serait arrivée à l'âge adulte suite à un accident. Le deuxième critère est qu'il faut que la personne ait 50 ans ou plus. C'est un critère qui est un petit peu plus souple. Si on a une situation avec une personne de 46 ans qui rencontre des difficultés directement liées à son vieillissement, évidemment, on va intervenir. Tout comme à l'inverse, si on a une situation avec une personne plus âgée qui, admettons, rencontre des problèmes au niveau du comportement, qui ont toujours été présents et qui ne sont en rien liés à son vieillissement, dans ce cas, nous allons plutôt passer la main à une équipe plus habilitée et plus compétente à intervenir dans ce genre de situation. Deuxième catégorie de bénéficiaires, ce sont les familles. On entend « famille » au sens très large, donc tous les aidants proches et toutes les personnes qui vont graviter autour des personnes. Donc ça peut être les parents de ces personnes, les frères, les sœurs. On a aussi des situations où ce sont des oncles, des tantes, des neveux, des nièces, voire des aidants proches qui parfois n'ont aucun lien biologique avec la personne, mais qui sont simplement la personne présente pour s'occuper de la personne handicapée vieillissante. On a, on intervient et on collabore aussi énormément avec les représentants légaux.

On intervient évidemment aussi auprès des professionnels, tous les professionnels du secteur du handicap, que ce soit en service résidentiel, service d'accueil de jour, mais également auprès de logements supervisés, services d'accompagnement. On intervient aussi auprès des professionnels du secteur des aînés, dans les maisons de repos, maisons de repos et de soins. On peut aussi aller rencontrer ces équipes-là. On travaille avec des médecins traitants. On travaille également avec des aides familiales qui sont

amenées régulièrement dans leur travail à croiser des personnes handicapées et de manière générale, avec tous les intervenants sociaux qui vont à un moment donné rencontré dans leur pratique une personne handicapée vieillissante et qui vont s'interroger par rapport à l'accompagnement.

Dans la pratique, l'accompagnement qu'on propose est sur mesure. On va vraiment partir des besoins de la personne, des besoins éventuellement de la famille, de l'équipe qui entoure la personne et construire à partir de ça un accompagnement pour répondre à ses besoins. On se déplace directement sur le lieu de vie de la personne, que ce soit au domicile, que ce soit en institution. On peut évidemment aussi se déplacer dans des bureaux si on parle de superviser une équipe d'aide-soignante par exemple. On intervient sur les provinces de Liège et du Luxembourg. Petit détail non négligeable, il n'y a pas de frais pour bénéficier de l'intervention de la cellule, que ce soit pour des familles ou pour des professionnels.

Je passe maintenant dans le vif du sujet, je vais vous proposer une petite introduction un peu générale sur le vieillissement de la personne avec une déficience intellectuelle. On passera ensuite au corps de la présentation qui aborde un peu ces nouveaux besoins qui arrivent en lien avec ces nouvelles étapes de vie qu'est le vieillissement.

Quelques chiffres pour commencer. Vous n'êtes pas sans savoir que la population vieillit. La population porteuse d'une déficience intellectuelle vieillit également de manière encore plus rapide. En effet, dans les années 30, une personne handicapée mentale avait une espérance de vie de 22 ans. Dans les années 70, on est passé à une espérance de vie de presque 60 ans. On était à 66 ans au milieu des années 90 pour arriver à l'heure actuelle, selon les études, à une espérance de vie de 70-74 ans. Une espérance de vie qui tend très très fort à se rapprocher de l'espérance de vie de la population générale. Et donc on voit une très forte augmentation de l'espérance de vie. Ce qui explique aussi qu'on a parfois un peu l'impression que c'est une problématique qui est assez récente parce qu'il y a 50 ans, la personne handicapée mentale vivait beaucoup moins vieille. Il y avait donc moins de difficultés en lien avec son vieillissement qui se posait. Ce qui explique aussi que nous, à la cellule, on rencontre pas mal de familles qui nous disent : moi je suis parent d'un enfant adulte handicapé qui a 50 ou 60 ans et moi j'en ai 70 ou 80.

Qu'est ce qui va se passer ensuite ? Parce que quand mon enfant est né, on m'avait dit qu'il allait décéder probablement avant moi. Et puis finalement, ce n'est pas le cas. Et donc là aussi, il y a des familles parfois qui se retrouvent avec des situations qui n'avaient pas été prévues parce que, pour plusieurs raisons qu'on verra, l'espérance de vie a augmenté et du coup leur enfant va leur survivre.

Je vais vous présenter quelques chiffres qui émanent d'une enquête qui a été réalisée par un groupe de travail auquel nous participons, qui est issu de la NSA, enquête qui a été réalisée en 2023 auprès de 23 établissements du secteur du handicap partout en Wallonie. On a tout d'abord un petit peu questionné les institutions pour connaître l'âge des bénéficiaires qu'ils accompagnent. Et en fait, on se rend compte

que dans ces institutions, 40 % des bénéficiaires ont 50 ans ou plus. Et donc on sait que chez la personne handicapée, 50 ans, c'est un âge où on peut éventuellement commencer à voir apparaître des signes de vieillissement. Donc ça veut dire que 40 % de ces personnes potentiellement peuvent, à un moment donné, rencontrer des difficultés en lien avec leur vieillissement.

On a questionné les institutions pour savoir s'il y avait des réflexions d'équipe qui étaient faites sur justement l'accompagnement, l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Est-ce qu'à un moment donné, ils se mettent en équipe autour de la table pour se dire : comment est-ce qu'on fonctionne ? Comment est-ce qu'on va fonctionner ? Et là, on voit qu'il y en a quand même 80 % qui répondent positivement. Ce qui signifie aussi qu'il y a 20 % qui ne se posent pas encore la question. Alors peut-être que ce n'est pas d'actualité, mais peut-être aussi que ce n'est juste pas un sujet qui est mis sur la table. On a demandé aux institutions s'il y avait une volonté de principe d'accompagner la personne vieillissante. Donc est-ce qu'il y a une volonté de principe de se dire : la personne vieillit, mais nous on décide de la garder le plus longtemps possible pour la maintenir dans son lieu de vie. Sur l'idée de base de garder la personne sur son lieu de vie, quasi la totalité des institutions disent oui, nous on veut garder les personnes jusqu'au bout. Dans la pratique, c'est un peu plus compliqué parce que on se rend compte que la moitié des institutions disent avoir dû déjà réorienter une personne en raison de limites institutionnelles et donc de se dire à un moment donné il y a des problèmes d'infrastructures, il y a peut-être des problèmes d'encadrement au niveau du personnel qui est là, et donc on n'est plus capable de garder la personne et on est obligé de réorienter. Et alors, ces réorientations, elles ont lieu vers où ? Majoritairement vers des maisons de repos, maisons de repos et de soins. En deuxième position, on voit que les personnes sont réorientées vers des hôpitaux. On peut quand même supposer que l'étape après l'hôpital, puisque l'hôpital ce n'est pas un endroit où on va rester, ce sera la maison de repos aussi souvent. Le tout dernier point, alors heureusement, il n'est pas très présent, mais on voit que ça arrive, il y a des personnes qui sont réorientées vers leur domicile. Ça signifie des familles à qui on dit : nous voilà, on ne sait plus s'occuper de votre proche, il faut que vous le repreniez à la maison. Ce qui n'était généralement pas l'idée à la base et donc des familles qui doivent se réinventer pour accompagner de nouveau leur proche chez eux.

On a questionné les institutions pour savoir s'ils avaient déjà dû accompagner une personne en fin de vie au sein de l'institution. Environ les trois quarts ont déjà eu la situation d'accompagner une fin de vie dans l'institution. On a voulu savoir comment ils anticipaient justement la fin de vie, est-ce qu'ils se préparaient à ça ? Et on leur a demandé ce qui était mis en place pour préparer cette fin de vie. On voit que majoritairement, en fait, ce qui est mis en place, c'est un projet thérapeutique, quel qu'il soit. En deuxième position, il y a aussi beaucoup de suivi par des services externes qui sont mis en place par les institutions dans ce genre de situation. Au niveau plutôt du personnel, on a voulu savoir si le personnel était accompagné face à ces situations de fin de vie. Parce que le personnel en institution n'a pas toujours l'habitude et n'était pas toujours prêt à accompagner des fins de vie. On voit que dans 58 % des cas, il y a quand même une procédure en interne qui existe pour accompagner le personnel dans cette fin de vie.

Au niveau des types de procédures, on voit que généralement ce sont des discussions en équipe qu'on propose aux personnes et donc échanger sur le vécu de chacun en équipe. On a des supervisions avec des personnes externes, qui peuvent venir soutenir le personnel à la rédaction de guidelines. Ce sont vraiment ces procédures qu'on va pouvoir mettre en place pour éventuellement soulager le personnel dans des moments plus difficiles où on ne sait pas très bien quoi faire. On voit aussi un soutien psychologique, la mise en place de rituels spécifiques en lien avec le décès de la personne ou encore un soutien de la direction.

Parlons à nouveau du vieillissement de cette population avec une déficience intellectuelle, et je vais vous proposer de rapidement parcourir quelques similarités qui existent entre le vieillissement de la population avec une déficience intellectuelle et le vieillissement de la population générale. Puis, on verra aussi les différences qui existent entre le vieillissement de ces deux populations.

En termes de similitudes, on l'a évoqué tout à l'heure, une courbe d'espérance de vie qui tend vraiment très très fort à être la même des deux côtés. On va avoir des problèmes de santé qui sont rencontrés le plus fréquemment dans le vieillissement, qui vont être les mêmes : ce sont des pertes sensorielles, des problèmes d'hypertension artérielle, des troubles digestifs ou encore des pathologies de type démence. Les causes de décès sont les mêmes également dans la population, que ce soit pour la population générale que pour la population avec déficience intellectuelle. Les trois principales causes de décès (que je ne vous cite pas dans le dans le bon ordre) sont les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires et les cancers. Et alors l'évolution de la médecine qui profite à tout le monde finalement et qui permet à l'espérance de vie d'augmenter des deux côtés.

Pourtant, on voit quand même fréquemment encore des personnes handicapées qui vont décéder assez jeune. C'est parce qu'il y a des facteurs qui vont faire que la personne va vieillir prématurément et va potentiellement décéder plus tôt. Dans ces facteurs, on va retrouver le niveau intellectuel. Plus le niveau intellectuel est faible et plus la personne va avoir tendance à vieillir prématurément et donc à décéder plus tôt. La gravité du handicap aussi. Plus le handicap est lourd et plus la personne va avoir tendance à vieillir prématurément. On sait que dans certains syndromes, les personnes ont tendance à vieillir prématurément. Par exemple la trisomie 21, ce sont des personnes qui, parfois, dès la quarantaine, présentent des signes de vieillissement assez marqués. Alors, des problèmes de santé vont se surajouter chez les personnes handicapées, en lien avec certains diagnostics, avec certaines pathologies. Si on prend l'exemple de nouveau de la trisomie 21, on sait que ce sont des personnes chez qui il y a un risque plus accru de développer des problèmes visuels et auditifs, de développer une démence de type Alzheimer, de développer des problèmes d'épilepsie, d'hypothyroïdie, d'obésité ou encore des pathologies cardiaques. Et donc tout ça, évidemment, amène des facteurs de risque, surtout si ce n'est pas bien pris en charge, à un vieillissement plus précoce. On va retrouver aussi fréquemment chez les personnes avec une déficience intellectuelle malheureusement, un parcours de vie parfois un peu compliqué, comme beaucoup de

personnes qui vont faire plusieurs institutions, qui vont vivre des ruptures affectives, des prises en charge compliquées, des situations familiales qui ne sont pas toujours faciles non plus. Et toutes ces ruptures, ces prises en charge qui vont s'enchaîner, vont avoir tendance à user la personne et vont faire qu'elle va avoir tendance parfois à vieillir plus vite.

Et enfin, en dernier point, on parle de l'évolution de la médecine qui profite à tout le monde. Malheureusement oui, elle profite, mais pas encore suffisamment. Parce que on se rend compte qu'à l'heure actuelle, l'accès aux soins de santé pour une personne avec une déficience intellectuelle, ça reste quelque chose de très compliqué. Se rendre dans un hôpital, dans un hall hyper bruyant pour aller faire une IRM avec une personne qui a qui est atteinte d'un trouble du spectre autistique, ce n'est pas toujours facile et donc parfois, la personne ne va pas avoir l'examen parce qu'on ne va pas trouver de solution pour qu'elle puisse l'avoir. Une autre réalité est qu'il y a des médecins et des soignants qui ont peur, ne savent pas comment aborder le handicap et donc des prises en charge parfois qui ne sont pas idéales. Parce qu'il y a encore à l'heure actuelle des barrières dans la population générale par rapport au handicap.

Passons au corps de la présentation. On va parler des nouveaux besoins qui arrivent avec ces nouvelles étapes de vie qu'est le vieillissement. Donc des nouveaux besoins aux nouveaux enjeux. Lorsqu'une personne vieillit bien, de nouveaux besoins apparaissent. Après tout, c'est ce qui se passe tout au long de notre vie. On passe de l'enfance à l'adolescence, on n'a plus les mêmes besoins, on passe de l'adolescence à l'âge adulte, on n'a plus non plus les mêmes besoins et donc on arrive dans un stade où on devient vieux, forcément. Des nouveaux besoins apparaissent également. Donc les nouveaux besoins, ils arrivent pour la personne handicapée directement, mais pas que. Les nouveaux besoins, ils vont aussi arriver pour les équipes qui vont entourer ces personnes. Ils vont aussi avoir besoin de s'adapter à un nouveau rythme de la personne, peut-être à des complications médicales. Et puis toutes ces organisations qui ont été mises en place autour de la personne vont aussi devoir s'adapter. L'organisation de l'institution, par exemple, dans laquelle la personne réside va peut-être aussi devoir s'adapter à ce vieillissement de la population qui est là, ou même au vieillissement d'une seule personne. Et donc de tous ces nouveaux besoins qui vont émerger, vont découler de nouveaux enjeux.

Ici, dans la présentation, je vais uniquement vous parler de besoins. Je ne vais pas vous parler des enjeux parce que je pense que les enjeux, c'est quelque chose qui est directement lié à la pratique de terrain et qui va émerger quand on va analyser ces nouveaux besoins. Maintenant, quels sont les enjeux que je peux identifier et donc pour faire face à ces enjeux, quelles solutions ? Finalement, ça peut paraître un peu bateau, mais c'est de se mettre tous autour de la table à un moment donné, comme on le voyait dans la vignette clinique, faire des réunions de coordination où on met tous les intervenants, les professionnels, la famille et la personne autour de la table et on se dit : voilà les besoins, voilà les enjeux. Comment est-

ce que maintenant on y fait face ? Une chose importante à garder à l'esprit est qu'on a chacun nos propres besoins.

Donc je vais vous parler de plein de nouveaux besoins qui peuvent apparaître en lien avec le vieillissement de la personne. Cette liste de nouveaux besoins n'est évidemment pas applicable à chaque personne de plus de 50 ans que je rencontre. Il y a sans doute plein de besoins qu'une personne ne rencontrera peut-être pas du tout dans sa vie. Tout comme il y a plein de besoins que je n'aurais absolument pas abordés ici et qu'une personne vieillissante va peut-être rencontrer. Pour savoir quels sont les nouveaux besoins de la personne, il faut analyser la situation, en parler avec la personne, en parler avec la famille, en parler avec les équipes qui travaillent avec cette personne.

Dans un premier temps, on va parler de la personne handicapée vieillissante. Je parlerai ensuite des nouveaux besoins pour les équipes et puis des nouveaux besoins au niveau de l'organisation des institutions et des services.

Premières lignes, premiers besoins, on voit souvent apparaître un besoin plus élevé de prendre le temps d'adapter le rythme. Quand on vieillit, il y a des modifications physiologiques, notamment au niveau du sommeil, la qualité du sommeil. La personne va peut-être avoir tendance à se lever plus tôt le matin ou à se lever plus tard, ce qui va décaler toute sa journée. La personne qui se lève plus tôt sera peut-être déjà fatiguée à 11h parce qu'elle se sera levée, elle aura déjeuné, elle aura fait sa toilette. Peut-être qu'à 10h30, elle aura déjà faim parce qu'elle aura déjeuné plus tôt. Et donc ça va demander de pouvoir adapter le rythme des journées en fonction des personnes. Et c'est important d'adapter ce rythme. Il y a des changements physiologiques qui se font, ça ne sert à rien de lutter contre. Il faut pouvoir respecter ce besoin de rythme de la personne pour qu'elle se sente bien dans son rythme quotidien et dans son rythme de vie. Ça va donc peut-être demander de faire des pauses qui n'existaient pas. De décaler certains repas peut-être. Avec un besoin de cadre qui est important. Le cadre, il est sécurisant pour la personne. Ça lui permet de se dire : mon cadre est là, tout va bien, je suis en sécurité. Le cadre, il passe aussi par les rituels et par les repères. C'est déjà vrai pour beaucoup de personnes handicapées tout au long de leur vie mais ça le devient encore plus avec le vieillissement. D'autant plus si les facultés d'orientation sont un petit peu diminuées. Ça va être important pour la personne de mettre en place des repères qui vont lui permettre de se repérer dans le temps. La personne ne sera peut-être plus capable de vous dire on est vendredi, mais parce que vous allez l'accompagner à faire ses bagages, elle va savoir qu'on est vendredi et que donc elle rentre à la maison.

Les rituels sont très importants. Ils ont un côté très rassurant. Si mon rituel se passe et se produit, c'est que tout va bien dans ma semaine. C'est que tout se passe normalement. Et quand on parle de rituels, on n'est pas obligé d'inventer des trucs incroyables. Un rituel, ça peut être quelque chose de très simple, voire ça peut être quelque chose qui existait déjà dans la vie de la personne, mais simplement qu'on ritualise.

Donc un rituel, ça peut être : je distribue le courrier tous les matins, ou papa vient me chercher le vendredi soir, ou je prends mon bain le mardi soir et peut être que le bain. Ne pas dire un bain une fois par semaine sans savoir exactement quel jour il sera donné mais ritualiser que le bain soit le mardi. La personne va attendre le mardi et sait qu'elle aura le bain ce jour-là. Ça va lui permettre de se repérer aussi dans le temps, de se dire : on est mardi parce que j'ai mon bain, donc je sais que demain c'est mercredi. Un rituel, ça peut être également : je bois un café avec mon référent en regardant des photos de famille. Ce n'est pas grand-chose, ça ne prend pas beaucoup de temps, mais c'est encore plus qu'un rituel, c'est un moment de un pour un. C'est un moment qui est valorisant. On va pouvoir se replonger dans l'histoire de vie. Ça peut être aussi : j'aide Nathalie à plier le linge chaque soir, je fais une sieste. Ou encore : je regarde le tableau d'activité chaque soir.

Troisième point : besoins relationnels et affectifs. Ce n'est pas parce qu'on vieillit qu'on n'a plus besoin d'être en contact avec d'autres personnes et qu'on n'a plus de besoins relationnels. On a toujours besoin de se sentir écouté, entendu. C'est important de pouvoir montrer à la personne qu'elle est. Elle peut être écoutée, elle peut être entendue dans les difficultés qu'elle va peut-être aussi identifier avec son vieillissement. Oui, oui, tu es en train de vieillir. Effectivement, il y a des cheveux blancs qui arrivent, il y a des rides. Oui, oui, je comprends, ça ne doit pas être facile. Tu adorais aller faire cette activité et tu n'en es plus capable. Tu n'arrives plus à aller faire la sortie balade. C'est plus possible. Et pouvoir être là et en parler avec la personne et l'accueillir dans cette difficulté qu'elle va peut-être avoir dur de réaliser qu'elle ne peut plus le faire. C'est important. La reconnaître là-dedans aussi. Besoin d'activités adaptées en lien avec les habitudes de vie de la personne. Donc on le disait, peut-être qu'à un moment elle ne va plus être capable de faire une activité. Ce n'est pas pour ça qu'il faut arrêter de faire des activités tout court. Il y a plein d'activités qui peuvent être faites quand même. On se pose alors la question : tiens, comment est-ce qu'on va faire ? Quelles nouvelles activités pour la personne aller rechercher dans l'histoire de vie ? C'est important quand on met en place des nouvelles activités, de se demander ce que la personne a connu ? Est-ce que ça fait sens pour la personne de faire une telle activité ? Est-ce que ça fait sens pour la personne de faire du puzzle ? Oui, parce qu'en fait, quand la personne elle habitait au domicile, elle faisait des puzzles avec ses parents. Ou peut-être non parce que c'est quelque chose qui ne lui parle absolument pas. Et donc c'est bien de se poser cette question parfois : c'est quoi une activité ? Parce qu'on pense parfois être bien au clair sur la question et puis avec le vieillissement, on se requestionne un petit peu. Une activité, ça peut être : aller faire une séance d'hypnothérapie. Il y a beaucoup de services qui ont ce type d'activité. Une activité, ça peut être ça aussi : aller se promener, un moment dans une pièce de snoezelen. Ça peut être une activité à part entière : faire du tricot. Et on pourrait imaginer quelqu'un qui faisait du tricot dans ses moments libres à une époque. Et puis à un moment donné, le tricot, ça va devenir l'activité de sa matinée et ça va devenir le but de sa matinée, c'est de faire l'activité tricot et peut-être que la personne, elle, aura besoin d'aide à un moment donné. D'un éducateur à côté d'elle pour cette activité, parce qu'elle

rencontrera des difficultés, il faudra adapter l'activité. Ça, ça peut être une activité aussi. S'arrêter, prendre une tasse de thé, une tasse de café, ça peut être une activité en soi. C'est un moment d'échange, un moment qui peut être très riche et vous allez peut-être faire du « un pour un » ou la personne va pouvoir se sentir valorisée aussi. Choisir ses vêtements, prendre le temps de choisir ses vêtements, de poser un choix de nouveau, d'avoir un moment, un pour un. Le moment du repas ; peut-être qu'en vieillissant, à un moment donné, le fait d'aller prendre un repas, ça va être ce qui va occuper la journée de la personne et être considéré comme une activité. La personne va être activée à ce moment-là. Le moment de la douche, c'est une activité de bien-être où on prend soin de soi. Et donc en fait, on se rend compte qu'avec le vieillissement, tout ce qui pouvait à une certaine époque (prendre sa douche, manger, choisir ses vêtements en tant que travailleur, en tant que personne active), nous paraître être un petit peu des étapes qui nous permettent d'accéder à quelque chose d'autre (aller travailler, aller faire une sortie en hippothérapie), toutes ces étapes, toutes ces activités, peuvent avoir une finalité en elle-même. Ça peut être le but d'une journée aussi, c'est de prendre le temps de choisir ses vêtements le matin, de se laver, de manger et de remplir sa journée avec ça, en le faisant, en ayant conscience que c'est ça l'activité. Et c'est comme ça qu'on remplit la journée.

Alors, les besoins de liens sociaux... Préserver un sentiment d'utilité des liens sociaux avec l'extérieur de l'institution. Par exemple, vous avez un résident dont les parents décèdent. Il avait l'habitude de rentrer à la maison tous les week-ends et puis du jour au lendemain, il ne rentre plus à la maison vu que les parents ne sont plus là. Il n'y a pas spécialement de fratrie ou en tout cas une fratrie qui ne souhaite pas reprendre la personne à la maison. C'est important de se questionner sur : tiens, quand la personne rentre à la maison, est-ce qu'elle voyait du monde ? Parce que si ça se trouve, la personne elle rentrait, puis elle voyait des amis, des parents, elle voyait des oncles, des tantes, des cousins, des cousines. Et donc non seulement il y a le décès des parents, elle perd son contact avec ses parents. Mais en plus de ça, peut-être qu'elle va perdre tous ses contacts avec tout l'entourage de la famille qui ne va pas nécessairement venir spontanément rendre visite. C'est important aussi de pouvoir se demander : comment est-ce qu'on pourrait éventuellement maintenir un contact avec ces personnes que la personne avait l'habitude de voir le week-end et que du coup elle ne voit plus du tout ? Pouvoir préserver aussi un sentiment d'utilité, c'est hyper important. En tant qu'êtres humains, en tant qu'êtres sociaux, on a besoin de se sentir utile dans la société dans laquelle on évolue. Il suffit de voir le nombre de personnes qui, une fois qu'elles sont pensionnées, se lancent dans des activités de bénévolat, de volontariat. L'être humain a besoin à un moment donné de se dire : moi je suis utile, je fais quelque chose. Et donc de nouveau se dire : ok, la personne elle vieillit, elle ne fait peut-être plus toutes ces activités d'avant, mais comment est-ce qu'elle peut encore avoir un sentiment d'utilité dans l'institution dans laquelle elle évolue ? Et peut-être que ce ne sera pas grand chose. Peut-être que finalement, ce sera même quelque chose qui, en tant que travailleur, ne va pas spécialement vous vous amener quelque chose, vous faire gagner du temps, mais la

personne se sera sentie utile parce que, à un moment donné, elle aurait été avec vous pendant que vous faisiez votre compte et que vous lui aurez donné le sentiment qu'elle vous accompagne dans cette démarche administrative et qu'elle se sentira valorisée par ça.

Avant dernier point : besoin d'un suivi médical adapté et en prévention. C'est un point assez important. Tout d'abord, on a besoin de réaliser fréquemment des dépistages, pouvoir réaliser des bilans et des dépistages médicaux. Pouvoir faire des bilans réguliers, vérifier que tout se passe bien. On sait que chez la personne handicapée, la communication au niveau de ce qui ne va pas n'est pas toujours évidente, que ce soit au niveau de la douleur ou même d'un inconfort. Et donc pouvoir s'assurer régulièrement, en collaboration avec le médecin de l'institution, que tout va bien, c'est important pour faire des dépistages par rapport à certaines maladies.

On a vu qu'en lien avec certaines pathologies, la personne pouvait avoir plus tendance à développer telle ou telle maladie. Il faut en avoir conscience pour pouvoir à un moment donné, aller trouver un médecin en demandant s'il ne faut pas entamer un suivi chez un cardiologue par exemple ou autre. Il faut bien garder ça à l'esprit et ne pas attendre que les problèmes se développent. Pour éviter d'en arriver à un constat tel que les problèmes se sont développés et en plus comme la personne ne nous en a pas parlé, on est déjà à un stade vachement avancé et le traitement est très très lourd. Il faut avoir également un gros point d'attention sur la médication. On parle en plus souvent de personnes avec beaucoup de médicaments. Le corps en vieillissement ne va plus synthétiser les molécules de la même manière. Ce qui, à une époque, était un dosage adapté à la personne ne va peut-être plus être un dosage adapté. Et donc parfois on va peut-être se dire : tiens, la personne tout d'un coup ça ne va plus. On voit bien qu'il y a un truc qui ne va pas, on cherche un peu dans les différentes sphères de sa vie ce qui pourrait ne pas aller et on met de côté la question des médicaments puisqu'on n'a pas touché au traitement médicamenteux. Mais finalement, peut-être qu'il y a un médicament qui n'est plus adapté à la personne. Alors oui, on a l'impression qu'on n'y a pas touché, mais peut-être qu'il est temps de changer ce médicament. Parfois aussi, les traitements qui sont présents chez les personnes depuis très longtemps pour des problèmes de comportement, en vieillissant, peut-être qu'elle n'a plus, ne va plus avoir ces comportements par exemple. Et donc peut-être que les médicaments ne seront plus utiles et plus nécessaires, surtout quand on sait que ce sont des médicaments qui peuvent parfois amener de gros effets secondaires. Ça vaut donc aussi la peine de s'interroger régulièrement sur ces traitements pour être sûr que les médicaments sont toujours bien utiles.

Un point d'attention particulier au niveau des troubles sensoriels. On a vu que les troubles sensoriels, c'est quelque chose qui peut arriver fréquemment avec le vieillissement. Quand il y a une difficulté qui apparaît pouvoir toujours se demander : tiens, est-ce qu'il n'y a pas un problème au niveau sensoriel ? J'ai travaillé

brèvement en maison de repos et j'entendais parfois des choses du style : ah Madame, je crois qu'elle est complètement déprimée, elle ne sort plus du tout de sa chambre. Mais en fait, Madame, elle a des gros problèmes d'équilibre et donc dans sa chambre qui est petite, où elle sait exactement où tout se trouve, elle se sent bien parce qu'elle sait qu'elle peut s'appuyer aux différents meubles. Mais dès qu'elle se trouve dans les couloirs de l'institution où elle n'a rien pour s'appuyer, elle a peur de tomber. Et donc madame n'était pas du tout déprimée. Elle n'osait plus sortir de peur de tomber. Ou j'entendais parfois aussi : Ah, je crois qu'il perd la boule. Maladie d'Alzheimer. Il ne retient plus rien de ce qu'on lui dit mais en fait, il n'entend plus rien. Donc, par la force des choses, s'il n'entend pas, il ne peut pas retenir. Il faut donc toujours pouvoir se questionner quand une difficulté apparaît. Sur ces questions des troubles sensoriels. une question qui revient aussi très fréquemment quand on parle de vieillissement, c'est : est-ce qu'il n'y aurait pas une démence ? C'est une question qui est assez complexe, qui n'est déjà pas hyper évidente dans la population générale, mais alors qui est particulièrement compliquée quand on parle de personnes avec une déficience intellectuelle, parce que le diagnostic est très compliqué à poser. Il implique beaucoup d'examens qui, chez une personne handicapée mentale, ne sont pas tous pertinents. Et puis cette question qui va venir après de se dire : ok, on a fait les démarches, on a le diagnostic, mais quelle est la plus-value ? Qu'est-ce qui nous apporte vraiment ce diagnostic ? De nouveau, quand je travaillais en maison de repos, régulièrement, il y avait des personnes qu'on envoyait à l'hôpital de jour gériatrique de l'hôpital qui étaient tout près pour faire des mises au point. Et donc régulièrement, il y avait un bilan neuropsychologique parce qu'il y avait des questions d'ordre cognitive. Et puis la personne revenait avec son rapport et l'infirmière en chef le lisait et disait : ah oui, mais ça on le savait déjà. Mais oui, évidemment, en tant qu'équipe qui accompagne la personne au quotidien, elle n'avait pas besoin de savoir. Pas besoin d'une neuropsychologue pour lui dire que madame avait des troubles de mémoire. Les équipes, elles, le voyaient bien, elles avaient bien cerné la personne. Donc tout ce qu'on avait parfois, au final, c'était juste une étiquette qu'on mettait sur la tête de la personne et qui finalement faisait plus de tort que de bien. Parce que par contre, le regard des soignants changeait par rapport à cette personne qui tout d'un coup se retrouvait avec cette étiquette de la maladie d'Alzheimer. Par exemple, la personne essaie de faire une blague. Ouf ! Ça doit être la maladie. On n'a plus le droit de faire de l'humour. Et donc nous, ce qu'on a proposé aux équipes, c'est de se dire qu'avant d'aller faire plein d'examens, on s'interroge sur est-ce qu'il y a vraiment une plus-value sur le diagnostic ? Parfois, il y en a une. Parfois, il est nécessaire d'aller faire l'examen. Mais est-ce que vraiment c'est nécessaire dans toutes les situations ? Pouvoir se mettre à un moment donné autour de la table en équipe et se dire : ok, on voit qu'il y a un vieillissement cognitif difficile, on le reconnaît, on le sait en équipe. On reconnaît aussi du coup nos difficultés en tant qu'équipe d'accompagner la personne parce que ce n'est pas facile de travailler avec une personne qui, 50 fois sur la journée, vous pose la même question. Clairement, il y a une charge émotionnelle qui est lourde quand même. C'est se dire : ok, maintenant on sait que c'est compliqué et qu'est-ce qu'on fait concrètement ? Qu'est-ce qu'on va pouvoir faire dans l'environnement de la personne pour améliorer la situation ? Parce

que les études montrent aussi que là où les approches médicamenteuses ont peu d'effet sur ce type de pathologies, l'approche environnementale, elle, peut avoir de très bons effets pour améliorer le quotidien tant de la personne que des soignants, que des éducateurs et des personnes qui sont autour d'elle.

Autre point, c'est le point de la douleur. Alors je ne vais pas m'éterniser dessus parce qu'on aura la chance d'avoir toute une intervention là-dessus. Mais donc voilà, toujours aussi pour voir quand il y a quelque chose qui survient, un comportement interpellant, interroger cette douleur et se dire tiens, est ce que la personne, elle n'a pas mal quelque part ? La personne ne va pas toujours le communiquer, ne va pas toujours le manifester de la même manière et donc toujours pouvoir questionner aussi cette douleur. Par exemple, quand on est face à une dame âgée qui présente tout d'un coup des comportements interpellant, se demander si simplement ce n'est pas la ménopause. Sauf que simplement la ménopause, ça peut être quand même vachement désagréable. Et donc chez une personne qui ne comprend pas ce qui lui arrive, cela peut provoquer des comportements, défis.

Le tout dernier point ici, c'est le besoin d'aide psychologique et d'écoute face au deuil, à la mort et aux différentes pertes liées au vieillissement. Alors tout d'abord, vous voyez que je ne mentionne pas juste quand on parle de deuil de la mort. Le deuil, il peut aussi arriver quand on perd quelque chose. Et peut-être qu'il y a des personnes qui vont entrer en processus de deuil parce qu'elles vont perdre leur vie d'avant, leur vie active. Elles ne vont plus être capables de faire ce qu'elles faisaient avant et ça va provoquer un processus de deuil chez elles. Pouvoir accompagner la personne là-dedans, c'est hyper important. Pouvoir en équipe aussi se dire à un moment donné : ok, on a tous nos affinités par rapport à ce sujet-là, il y a des personnes qui sont très à l'aise d'en parler, il y a des personnes qui sont beaucoup moins à l'aise d'en parler. Pouvoir en équipe être bienveillant et à un moment donné se dire : moi, là je n'y arrive pas, ce n'est pas possible pour moi. Est-ce que tu peux prendre le relais ? Et pouvoir en tant que collègue prendre le relais sans avoir besoin de justifier le fait de passer le relais. Je n'ai pas besoin que tu me dises que c'est parce qu'il y a quelque chose dans ta famille ou que c'est parce que tu as une peur bleue de la mort. Je vais pouvoir te soutenir aussi en équipe pour que les personnes continuent à être bien accompagnées dans ce genre de discussion, tout en sachant qu'on a aussi nos propres limites en tant qu'être humain sur certains sujets qu'on n'est pas toujours tous prêts à aborder.

On va passer maintenant au point de vue des équipes. Donc parler un petit peu des nouveaux besoins qui peuvent arriver pour les équipes. Besoins d'attitudes, de soins qui sont adéquats en lien avec les représentations du vieillissement. Petit exercice que vous allez pouvoir garder pour vous : si je vous demande les cinq premiers mots qui vous viennent à l'esprit quand vous pensez à une personne âgée, prenez le temps d'y réfléchir un bref instant. Ici, ce sont les résultats d'une enquête qui a été menée auprès de professionnels du secteur du handicap en Wallonie. Vous voyez ici les mots qui apparaissent le plus.

Plus le mot est grand, plus il est revenu dans les réponses. On voit qu'il y a toute une série de mots en vert qui ont une connotation plutôt positive. On voit qu'il y a aussi une fameuse quantité de mots qui sont en rouge, qui ont une connotation négative. On a donc des représentations assez négatives du vieillissement. Les mots bleus sont des mots neutres. C'est un mot qui peut être relatif parfois, parce que pour certains, il y a quand même de l'âgisme derrière. Mais on voit en tout cas qu'on a beaucoup de stéréotypes en lien avec le vieillissement. Les stéréotypes qu'on va pouvoir avoir, ils vont un peu déterminer les attitudes qu'on va avoir ensuite avec la personne. Les croyances que nous allons avoir vont conditionner la manière dont nous intervenons auprès des personnes et on va voir que ça va influencer le comportement de ces personnes. Alors, quand j'accompagne une personne handicapée âgée, la première chose que je vais me dire : on est ici tout en haut, c'est « elle n'est plus capable ». Ça, c'est ma croyance de base. Elle est âgée, donc elle n'est plus capable. Qu'est ce qui va se passer suite à cette croyance ? Je vais adopter une attitude de sous stimulation. Je vais l'aider, je vais faire à sa place puisqu'elle n'est plus capable. Ça va générer de l'anxiété chez la personne, ça va diminuer son estime d'elle-même et donc diminuer sa performance dans la tâche qu'elle est en train de réaliser. Résultat je vais me dire, elle n'est vraiment plus capable. Ça va générer un sentiment de frustration et d'échec qui va venir renforcer ma croyance de base que cette personne n'est plus capable et donc on va se retrouver avec un cercle vicieux où ça va renforcer cette croyance et donc cette attitude de je vais aller aider la personne. Si on prend l'exemple des tartines. Mon collègue Pierre raconte quand il présente à ma place cette partie, que dans l'institution dans laquelle il travaillait, tout le monde faisait des tartines pour les personnes. Et à un moment donné ils se sont dit : mais tiens, finalement est-ce que certaines personnes seraient encore capables de faire leurs tartines ? Parce que, pourquoi est-ce qu'on fait les tartines ? Parce qu'on se dit que ça va plus vite. C'est plus simple comme ça, on fait toutes les tartines, on leur donne et puis on gagne du temps. Et donc ils ont proposé aux personnes de faire leurs tartines et ils se sont rendus compte qu'il y en avait quand même un paquet qui, finalement, en était encore tout à fait capable. Et donc il y avait cette croyance de : elles n'arriveront pas à le faire, ça n'ira pas. Alors que si. Alors peut-être qu'au début pour certains, ça va être un peu compliqué, peut-être qu'il va falloir aiguiller la personne, peut-être que la tartine, elle sera un petit peu de travers avec un peu de confiture qui dépasse... Mais finalement, est ce que c'est vraiment important que la tartine soit parfaite en comparaison à ce que vous amenez à la personne en lui permettant de faire elle-même sa tartine, de sentir valorisée par ça et surtout de vous dire qu'en fait, ce temps que vous vouliez gagner, vous le gagnez en laissant faire à la personne sa tartine aussi.

Alors le schéma inverse peut être vrai aussi, c'est à dire que je vais me dire : la personne, elle vieillit, il faut absolument qu'elle continue à faire des activités le matin et l'après-midi pour rester en forme et pour maintenir ses acquis. Ça, c'est ma croyance de base. Qu'est-ce que ça va impliquer ? Une attitude de sur-stimulation ? Il faut absolument que la personne fasse comme avant. Ça va générer de l'anxiété, ça va générer de la fatigue et donc diminuer la performance de la personne. Ce qui va me conforter dans mon

idée qu'il faut absolument que je la stimule pour qu'elle maintienne à tout prix sa compétence. Ça va générer de la frustration, un sentiment d'échec qui va venir renforcer ma croyance de base.

Donc essayez au maximum de conscientiser un peu ces croyances qu'on a et de conscientiser les attitudes qui en découlent. C'est important parce que ça a vraiment une influence directe sur la capacité de la personne à réaliser une tâche.

Deuxième point : besoin de s'interroger sur le sens de son travail et sur le rôle de l'éducateur. L'éducateur, il a un peu un rôle de couteau suisse. C'est comme ça qu'on le voit souvent. Il touche un peu à tout. Et puis tout d'un coup, il y a des personnes qui vivent dans l'institution et hop, il y a une nouvelle compétence qu'il va devoir endosser. Ce qu'on remarque en fait, c'est que la quantité de soins va largement augmenter et la quantité de « pédagogique » va diminuer. Pour beaucoup d'éducateurs, ça va quand même vachement remettre en question le travail qu'il a peut-être connu pendant 25-30 ans, à se demander : comment est-ce que je vais m'y retrouver avec moins de « pédagogique » ? Comment est-ce que je vais faire pour faire face aux soins ? Parce que je n'ai pas été formé pour ça à la base et c'est important de pouvoir à un moment donné s'arrêter et de se dire : est-ce que moi je suis prêt à l'heure actuelle à continuer dans cette voie professionnelle ? Est-ce que moi je suis prêt à me dire il y a cette évolution de la population et j'ai envie d'évoluer aussi, que ma carrière évolue avec, ou est-ce que pour moi ce n'est juste pas possible ? Et est-ce que je dois m'interroger sur le fait que quelque chose d'autre n'est peut-être pas mieux. En tout cas pouvoir y réfléchir pour se dire : est-ce que je suis prêt, moi, à accompagner ces personnes vieillissantes, à augmenter notamment la quantité de soins et à diminuer la quantité de « pédagogique » ? Le schéma, il est vrai aussi quand on rencontre des personnes dans le secteur des soins. Si on va en maison de repos, on a des soignants qui nous disent : moi je ne connais pas le handicap, je suis formé dans les soins mais je ne connais pas du tout le handicap. Ces personnes peuvent dire : moi, je fais moins de soins que ce que ma formation de base m'a appris et je fais beaucoup plus de pédagogique. Et là aussi il y a quelque chose parfois d'un peu déroutant parce qu'on entend souvent des personnes qui ont fait des études dans le secteur des soins et qui, quand elles font des pédagogiques, n'ont pas l'impression de travailler. On a l'impression en tout cas que le regard des autres collègues, c'est qu'ils ne sont pas en train de travailler. Et à l'inverse, des éducateurs qui vont dire que quand ils font des soins, ils n'ont pas l'impression de travailler non plus. D'où l'importance de se rendre compte que, en fait, les deux sont indispensables et les deux doivent absolument être valorisés. Il n'y en a pas un qui est plus important que l'autre. Les deux sont importants.

Alors le troisième point, c'est un besoin de formation continue spécifique en rapport à la personne vieillissante. A un moment donné, on se dit : moi j'ai l'impression que je n'ai plus toutes les compétences en main pour arriver à faire correctement mon travail. Il faut aller chercher des formations en lien avec ce

dont on a besoin sur le vieillissement de manière générale, sur des trucs plus concrets comme la manutention par exemple, la gestion de la douleur, des activités adaptées au vieillissement, la fin de vie. Pouvoir continuer à se former en continu.

Leurs besoins de collaboration avec la famille et avec les aidants. Alors la collaboration, elle existe a priori depuis toujours avec la famille si la famille est présente. Mais avec le vieillissement, il y a un volet médical qui va souvent prendre de plus en plus d'ampleur. Les rendez-vous chez les médecins vont parfois un petit peu se multiplier. Peut-être aussi que le rythme de vie de la personne va changer. Vous allez faire moins d'activités, vous allez proposer de faire une sieste. C'est hyper important de communiquer avec la famille. Admettons : vous décidez en équipe que début d'après-midi, la personne, elle ne va plus en activité parce qu'elle a besoin de se reposer, de faire la sieste. Et vous le faites parce que vous voyez vraiment qu'elle est fatiguée. C'est pour son bien-être, mais vous ne prévenez pas la famille. Et puis la famille, elle arrive, elle débarque un jour pour rendre visite. Et qu'est-ce qu'elle voit son proche affalé dans un fauteuil en train de dormir alors que tous les autres sont en activité. Ça risque de pas super bien passer. Alors que si vous aviez anticipativement, au moment où vous aviez pris cette décision en équipe, appeler la famille pour dire voilà, on voit qu'il est fatigué, que ça ne lui fait plus du bien d'être en activité en début d'après-midi. Et donc, pour respecter son besoin, on a décidé qu'il n'y aurait plus d'activité. La famille, si elle arrive après et qu'elle le voit faire sa sieste, elle va se dire : ah, il respecte son besoin et prend soin de lui. L'approche ne va pas du tout être la même avec la famille. Cette collaboration est importante. On le voyait tout à l'heure dans la vignette de Julien, les aspects émotionnels ne sont pas les mêmes quand on a une famille, quand on est des professionnels, on n'est pas investi émotionnellement de la même manière. On l'est aussi quand on est professionnel, surtout quand on travaille dans une institution depuis 20, 25, 30 ans. On est des êtres humains, on s'attache aux personnes, c'est normal. Et donc il y a un investissement, un aspect émotionnel qui est présent mais qui n'est pas du tout le même. Être conscient qu'on n'est pas dans les mêmes schémas et de se rendre compte aussi que les difficultés vont être perçues différemment. Ce qui vaut pour des professionnels et paraît hyper facile, va peut-être être super compliqué pour la famille, et ce qui va paraître simple à la famille ne le sera peut-être pas pour le professionnel. Vous, en tant que professionnel, qui n'êtes pas sur du un pour un, qui n'avez pas le même temps à consacrer à la personne, ça va peut-être être beaucoup plus compliqué. Être conscient aussi de ces différences, être conscient que les rythmes vont peut-être être différents à la maison et en institution et que c'est ok. On voit aussi souvent des personnes qui sont pas du tout les mêmes à la maison et en institution la semaine. Et puis savoir que vous risquez d'être parfois confronté à des résistances au changement. Ce n'est pas facile pour la famille de voir son proche vieillir. Pour des parents, voir son propre enfant vieillir. Ce n'est pas facile pour des frères et sœurs non plus. Si vous les appelez en disant : ben oui, votre frère, il vieillit et que le frère, il a trois ans de plus, vous lui dites un peu qu'il vieillit aussi quand même. Alors peut-être pas au même rythme, mais il y a quand même un effet miroir et donc ce n'est pas facile non plus de se dire : si mon frère vieillit, c'est que à priori moi aussi, ou en tout cas ça va arriver bientôt. Et donc de nouveau, ça peut paraître hyper

bateau, mais c'est hyper hyper important de communiquer avec la famille. Peut-être qu'avant on voyait la famille une fois par an parce qu'il n'y avait pas besoin de plus. Mais peut être qu'avec le vieillissement, ça serait intéressant de mettre en place plus de rencontres avec la famille de manière systématique, ou alors de les appeler dès qu'il y a des changements qui se mettent en place.

Une autre personne avec qui c'est vraiment important de collaborer, c'est le bénéficiaire lui-même évidemment, et pouvoir maintenir son pouvoir décisionnel malgré le vieillissement, c'est hyper important. Et cette question de : est-ce qu'il est encore capable de décider pour lui-même. C'est une question à laquelle il n'est pas facile de répondre. Comment est-ce qu'on décide ? Qu'est ce qui nous permet de décider ? On a tendance à se dire c'est là-dedans [dans la tête] que ça se passe quand on prend une décision. Et donc, s'il vieillit et qu'il n'a plus toutes ses frites dans le même sachet, est-ce qu'il est encore capable de décider ? Quand vous achetez une maison, un conseil que les gens aiment vraiment bien donner en général, c'est qu'il faut avoir le coup de cœur. Vous êtes en train de dépenser la plus grande somme d'argent que vous avez probablement jamais dépensé de votre vie. Est-ce que vos proches sont en train de vous dire : ne choisis pas avec ça [le cœur], choisis avec ça [la tête]. Donc, c'est bien la preuve que quand on prend une décision, on la prend aussi avec nos émotions et que donc si quelqu'un a une déficience intellectuelle, a des troubles cognitifs, ce n'est pas pour ça qu'elle n'est plus capable d'exprimer un souhait et d'exprimer un choix. Et peut-être que la personne dans un moment de sa vie vous aurait dit blanc et qu'elle vous dira noir. Un autre moment, peut-être que la personne vous aura toujours dit : non, moi c'est hors de question, on ne me réanime pas, on me laisse partir s'il y a un problème. Et puis en fait en vieillissant, elle voit là une peur, une peur de la mort qui va arriver et qui va dire : moi je veux à tout prix être réanimé et surtout, surtout, réanimez, moi. Voilà, à ce moment-là, cette décision, c'est : il y a une crainte, il y a une émotion qui est en train de parler chez la personne et qui est en train de nous dire « j'ai peur de la mort ». Donc ma décision maintenant, c'est que je voudrais être réanimé s'il y a une complication médicale.

Donc pour chaque question, pouvoir toujours se demande quelles sont les conséquences de la décision que la personne va prendre ? Ce n'est pas la même chose de savoir si on veut du thé ou du café le matin, ou de savoir ce qu'on veut pour sa fin de vie. Quel est le vécu de la personne dans une telle ou telle situation. S'interroger là-dessus. Puis, quelle est sa compréhension de la situation ? Ce qui est compliqué parfois dans certains cas, de savoir réellement ce que la personne comprend de la situation.

On passe maintenant aux nouveaux besoins pour les organisations. Un besoin de ressources humaines adaptées pour un meilleur accompagnement individualisé. Dans l'institution, il y a toujours eu que des éducateurs. Mais peut être que maintenant, avec le vieillissement, on a aussi beaucoup besoin de soignants et donc se demander à un moment donné sur les prochains départs d'éducateurs, est-ce que ce n'est pas plutôt des soignants qu'il faudrait qu'on engage ? Parce qu'on voit que toute la population vieillit et que donc on a besoin de personnes dont la formation de base, ce sont les soins. Il faut faire appel aussi

à des services externes, des services infirmiers externes. Ça, il y en a quand même déjà dans pas mal d'institutions, mais qui viennent aussi aider aux soins le matin, le soir.

J'ai un peu anticipé le deuxième point : besoin de soins médicaux et de soins infirmiers qui sont de plus en plus présents et qu'il faut pouvoir intégrer aussi à l'organisation de la journée. Peut-être qu'à un moment donné l'organisation du quotidien va devoir être redessinée pour que ces soins aient vraiment leur place dans le quotidien de la personne, si c'est ce dont elle a besoin. On a besoin d'aménagements matériels adaptés. Dans l'infrastructure, on va pouvoir mettre des mains courantes, mettre des ascenseurs par exemples. Adapter l'alimentation pour les personnes aussi. Adapter peut-être des fauteuils plus confortables. Ça peut être parfois des petites choses.

Le besoin d'anticiper l'après parents. Ça, c'est aussi un point qui est hyper important car à un moment donné les parents ne seront plus là, et qu'est ce qui va se passer après ? Est-ce que la personne va rentrer en week-end autre part ? Mais chez qui ? Qui prendra les décisions ? Est-ce qu'il y aura un administrateur ? Est-ce que ça va être un frère ou une sœur qui va prendre le relais ? Quand on parle de services qui accompagnent en journée, qu'est ce qui se passe si le parent décède pendant que la personne est en service d'accueil de jour ? J'ai une déjà eu le cas où on s'est retrouvé un jour avec un parent qui était décédé, décès qui n'a pas été anticipé et donc on s'est demandé où la personne allait aller le soir même. Il faut donc pouvoir se poser ces questions-là à l'avance, c'est très important. Encore plus quand la personne n'est pas capable de communiquer. Est ce qu'il y a des croyances dans la famille aussi ? Est-ce qu'il y a des choses à respecter au moment du décès ? Selon les religions, on veut être enterré, on veut être incinéré ? Si la personne ne peut pas communiquer là-dessus, qu'est-ce que la famille alors souhaitait pour la personne ?

Et alors, pas besoin de pouvoir mettre en place une approche pluridisciplinaire et de faire des ponts entre les secteurs du vieillissement et du handicap. On va se retrouver au carrefour de ces deux secteurs et on va pouvoir créer du lien entre les deux secteurs pour pouvoir s'entraider et se soutenir. Ça reste vraiment très important.

En guise de conclusion, quelque chose qui est très important, c'est de pouvoir adapter les projets institutionnels. Dans notre projet institutionnel, à un moment donné, on parle du vieillissement, on parle de la fin de vie et on se positionne par rapport à ça en se posant les bonnes questions. Comment ? Est-ce qu'on garde la personne jusqu'au bout ? Est-ce qu'on ne la garde pas jusqu'au bout ? Est ce qu'on a des critères de ré-orientation ? Comment ça se passe une fin de vie chez nous ? Toujours bien se rappeler que c'est l'institution qui s'adapte au rythme de la personne et non l'inverse. Alors on sait qu'il y a des limites liées à la vie en collectivité, qu'on fait toujours un maximum pour les gommer, mais qu'elles ne disparaissent pas complètement. Continuer à se rappeler que la personne, elle est chez elle, elle est sur son lieu de vie et qu'on doit s'adapter à son rythme. Pouvoir individualiser au maximum, que ce soit en termes d'activités, que ce soit en lien avec l'histoire de vie de la personne, en termes de rythme, de journée. C'est aussi vraiment très important de pouvoir valoriser tant les soins que l'accompagnement

pédagogique. Il n'y a pas un qui est plus important que l'autre. Il y a juste un qui est pertinent à un moment donné, selon le besoin de la personne, l'autre qui est pertinent à un autre moment donné, selon le besoin de la personne à ce moment-là. Se rappeler aussi qu'il y a des choses sur lesquelles on a un contrôle et des choses sur lesquelles nous n'avons pas le contrôle et que ça ne sert pas à grand-chose d'essayer de se battre contre les choses sur lesquelles nous n'avons pas de contrôle. On n'a pas de contrôle sur les infrastructures en général. On peut faire quelques aménagements, bien sûr, mais quand vous avez des services qui sont dans des vieilles fermes où il y a des marches entre toutes les pièces, au bout d'un moment, c'est comme ça. Vous ne pouvez pas raser le service et reconstruire un nouveau. On a rarement du contrôle sur le budget aussi, et on a rarement du contrôle sur les décisions juridiques qui sont prises. Par contre, il y a plein d'autres choses sur lesquelles vous avez du contrôle et qui vont pouvoir changer la donne dans vos pratiques. On l'a vu, vous avez du contrôle sur vos attitudes qui vont influencer votre manière d'accompagner la personne et la manière dont la personne va réagir à vos interactions. On a du contrôle sur les journées type, sur les horaires. Tiens, jusque maintenant, les travailleurs, ils commencent à cette heure-là pour travailler. Est-ce que ce n'est pas plus pertinent qu'ils commencent plus tôt ou qu'ils commencent plus tard ? Est-ce que ce n'est pas plus pertinent d'avoir plus d'encadrement en matinée qu'en soirée ? Ou l'inverse ? Pouvoir se dire : tiens, les horaires type est-ce qu'il ne faudrait pas à un moment donné les revoir et les changer ? Pareil pour l'organisation des journées. On a toujours fait des journées qui étaient organisées comme ça, est-ce qu'au bout d'un moment, on ne devrait pas passer à deux activités au lieu de trois ou à une activité au lieu de deux ? Les activités, on a vu, on a du contrôle dessus. On peut changer les activités des personnes. On a du contrôle sur le réseau qu'on peut activer. Il y a plein de services à l'extérieur qui peuvent venir en aide. Et donc il est vraiment important de pouvoir collaborer avec eux parce que la présence d'une personne externe peut être très riche. On a, je vais encore enfoncer le clou une fois, du contrôle sur le fait de valoriser le soin. Et ça, c'est vraiment hyper important. Sur les formations qu'on va suivre aussi, pour aller chercher ce qui nous manque en termes de compétences.

Quand parle-t-on de soins palliatifs ? du côté du médecin – Stéphanie Thiéry, directrice et coordinatrice et Vincent Ambroise, médecin coordinateur – La Petite Plante

Bonjour à toutes et à et à tous. D'abord un grand merci aux organisateurs de ce colloque de nous donner la parole aujourd'hui. Merci à Monsieur Hoton aussi de nous la donner. Je vais, nous allons essayer humblement tous les deux de répondre à cette question qui nous a été posée : quand parle-t-on de soins palliatifs du point de vue du médecin ? Voilà qui est une question qui est quand même délicate. On va essayer de vous donner notre réponse, ou une partie en tout cas de notre réponse. Alors je vous présente donc Vincent Ambroise. Docteur Ambroise, qui est le médecin généraliste de tous nos résidents au sein de l'institution, que je vais présenter après. Et moi-même, qui suis donc Stéphanie Thiéry, directrice et coordinatrice des soins de l'ASBL. Alors avant, il était important pour nous de vous dire, pas qui nous sommes, mais en tout cas dans quel cadre nous travaillons pour que vous compreniez la réponse qu'on va essayer d'apporter aujourd'hui. Donc tous les deux, nous collaborons, nous travaillons au sein de l'ASBL La Petite Plante pour s'épanouir, qui est un service résidentiel pour personnes en situation de polyhandicap qui se situe à Musson, entre Arlon et Virton. Nos deux missions principales au sein de l'ASBL sont notamment, la première l'accompagnement en service résidentiel de personnes adultes en situation de polyhandicap dans leurs projets de vie. Un accompagnement, donc, en résidentiel veut bien dire 24 h sur 24 tout au long de l'année. Un service avec des personnes qui sont en grande dépendance, ce qui signifie que c'est un service où il n'y a pas de différence entre un jour férié et un jour de week-end. La demande elle est la même tous les jours. Ce sont des personnes adultes, donc adultes et également vieillissantes. Donc évidemment qu'ils ne retournent pas chez nous, en tout cas très peu en famille parce que les familles sont également vieillissantes. Nous avons également une deuxième mission qui est un accompagnement ponctuel en service de répit de personnes en situation de handicap. c'est notre choix d'avoir ce service résidentiel pour personnes en situation de polyhandicap, mais d'avoir également un service de répit qui est ouvert à la dépendance. On va donc permettre à des personnes, avec même une dépendance plus légère que nos résidents, de venir. Ce service de répit, il permet aux personnes en situation de handicap de parfois venir rencontrer d'autres personnes, venir se sociabiliser en sortant du domaine familial. Et parfois, évidemment, le nom le dit, c'est un répit pour les personnes qui accompagnent. Ce sont des personnes qui sont à domicile, où les familles veulent maintenir l'accompagnement à domicile, mais parfois c'est difficile et ils ont besoin de soutien. Ils nous demandent donc d'accompagner leurs proches, parfois un mois sur l'année, parfois une semaine par mois.

Donc notre service, c'est un service qui est agréé par l'AViQ. Pour la petite histoire, l'ASBL La petite plante pour s'épanouir a 50 ans d'existence. 40 ans en tant qu'ASBL et c'est une association qui au départ accueillait des personnes en difficulté et qui s'est vraiment au fur et à mesure de son existence, orientée

vers le polyhandicap. Pour la définition, une personne en situation de polyhandicap est une personne qui présente une association de déficiences graves. Elle a donc des handicaps, un ou plusieurs handicaps moteurs et sensoriels avec un retard mental, avec parfois des troubles psychiatriques et des troubles du comportement, tout cela entraînant une restriction extrême de l'autonomie, une grande dépendance, des possibilités de réduction de la perception, de l'expression et de la relation. Donc là on est dans tout ce qui est lié au sens. Tout cela, évidemment, va demander une assistance proche et individualisée dans tous les actes de la vie quotidienne avec des moyens humains et matériels importants. La particularité de l'institution, et je reviens sur ce que Fanny a dit et j'en profite également pour la remercier pour son intervention, mais également pour notre collaboration puisqu'on a déjà eu l'occasion de collaborer ensemble. La particularité de notre institution, c'est qu'elle est au niveau de son taux d'encadrement orienté soins. Donc évidemment, il y a des éducateurs, il y a toute une équipe indépendante, logopèdes, psychologues, kinésithérapeutes, etc. Mais majoritairement, notre équipe est soignante et la grande dépendance, je pense, demande vraiment d'avoir sur le terrain des personnes qui sont compétentes en soins. Alors je passe la parole à Vincent, qui je vous l'ai dit, est médecin généraliste et médecin coordinateur de l'institution et nous gérons ensemble la coordination médicale.

J'ai à la fois une double casquette au sein de l'institution : je suis médecin traitant pour l'ensemble des résidents et également un médecin coordinateur, ce qui facilite grandement les choses. Et cette fonction de médecin coordinateur englobe plusieurs missions. Il y a d'abord une mission de participation aux réunions de synthèse des équipes multidisciplinaires. Il y a également une mission de supervision à la fois des soins qui sont donnés par les différents intervenants, mais également de la coordination et du suivi de la prise en charge médicale globale. Il y a également une supervision de la tenue des dossiers médicaux. Il y a une promotion pour la formation médicale, mais également pour les paramédicaux en collaboration avec la direction et également avec les différents intervenants qui sont à la petite plante. On a des infirmières, des logopèdes, des kinés, des aides-soignantes. Il y a un suivi pour les hospitalisations et également un suivi pour toutes les consultations chez les différents spécialistes. Il y a également une politique de prévention. Prévention à la fois pour le dépistage de maladie précoce et également de vaccination. Cette politique de vaccination était particulièrement importante durant la période Covid en 2020. Il y a également une mission de sensibilisation aux mesures générales pour la sécurité et également une mission pour l'hygiène et la qualité de vie. Tout cela se fait bien évidemment dans le respect de l'éthique médicale. Il y a la réalisation des deux points suivants qui sont très importants : la réalisation de protocoles et de plans de soins destinés aux infirmières et aux aides-soignantes, qui permettent de pallier pour certaines pathologies qui peuvent être variées, soit la douleur, la fièvre, l'encombrement bronchique des crises d'épilepsie, et chaque plan de soins est individualisé pour chaque résident. Il y a également une participation à la rédaction du projet de vie pour l'institution, mais également du projet de vie et de soins personnalisés pour l'ensemble des résidents.

Pour, comme je vous l'ai dit, essayer de répondre à cette question, nous sommes d'abord partis sur un petit peu de théorie, rassurez-vous, pas très longue. Simplement, on s'est concentré et appuyé sur trois définitions qui nous semblent très importantes, qui sont des définitions des soins palliatifs qui sont donnés par des personnes, des associations ou des organisations différentes. Celle de l'Association européenne des soins palliatifs, cette définition nous dit notamment que les soins palliatifs sont la prise en charge active et globale des patients dont la maladie ne répond pas au traitement curatif. La maîtrise de la douleur, d'autres symptômes et des problèmes sociaux, psychologiques et spirituels est primordial. Les soins palliatifs consistent en une approche pluridisciplinaire et couvrent le patient, sa famille et la communauté dans leur champ d'application. Une deuxième définition qui nous semble intéressante, c'est la définition de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Cette définition nous dit que l'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Donc là, on l'a bien compris, il s'agit de collaborer. Il s'agit de communiquer. Il s'adresse autant aux malades en tant que personne qu'à sa famille, à ses proches, à domicile ou en institution. Une notion qui va être très importante et qui a déjà été aussi expliquée avant par Fanny, dans ce contexte de soins palliatifs, d'accompagnement et d'interdisciplinarité, ça va être la communication et la formation. C'est important d'avoir des outils pour pouvoir accompagner. Une autre définition, c'est la définition de l'OMS, qui est certainement un petit peu plus connue et qui est plus longue. Je ne vais pas la donner en détail, mais je vous donne les informations qui nous semblent importantes dans cette définition. Encore une fois donc, l'OMS nous dit que les soins palliatifs sont là pour soulager la douleur et les autres symptômes. Donc on parle des traitements directement, qu'il n'y a pas que la douleur et qu'il y a d'autres choses autour qu'on intègre, qu'on va intégrer bien sûr les aspects psychologiques et spirituelles des soins aux patients. Encore une fois, que cet accompagnement va être là pour soutenir, pour aider les patients à vivre, mais également pour la famille et pour l'entourage proche. Cette définition nous donne aussi la notion d'utiliser une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de la famille. Elle va parler d'amélioration de la qualité de vie. Donc on parle très peu finalement de la mort. Quand on parle, ou qu'on prend des définitions sur les soins palliatifs, on parle beaucoup de la vie. La vie, c'est le moment de ce qui se passe au moment où on parle d'accompagnement, où on parle de soins palliatifs. On est dans la vie. Donc, si on reprend ces trois définitions, on comprend que soins et accompagnement palliatifs ne sont pas seulement associés à la mort, mais surtout à la vie et à une vie de qualité.

On va maintenant essayer d'aborder cette question, qui est la question du colloque aujourd'hui : à quel moment parle-t-on de soins palliatifs dans le polyhandicap, puisque c'est notre expérience à nous ?

Si on se base sur un article extrait d'une revue internationale dédiée aux soins palliatifs, quatre conditions sont appropriées pour les soins palliatifs. La première, c'est quand il y a un échec prévisible du traitement curatif. Ça arrive typiquement dans la population générale pour un cancer, pour certains cancers. La

deuxième condition, ce sont des maladies chroniques ou apparentées qui nécessitent un traitement au long cours, avec pour conséquence de maintenir une qualité de vie acceptable. La troisième condition qui peut être rencontrée, ce sont des maladies ou des conditions progressives dont le traitement est palliatif dès l'annonce du diagnostic. Enfin, la quatrième condition qui est plus spécifique du polyhandicap, ce sont des maladies sévères, non progressives, qui entraînent une extrême vulnérabilité ou qui entraînent des complications de toutes natures. Par exemple, le polyhandicap. Si l'on se réfère à cet article et à ces conditions auxquelles nous adhérons bien évidemment, nous pouvons considérer que toutes les conditions sont remplies pour que l'on intègre les soins et l'accompagnement de ces personnes en situation de polyhandicap dans une démarche palliative, et ce, dès la mise en évidence de ce polyhandicap et permet ainsi aux personnes de vivre au mieux avec les difficultés qu'elles rencontrent au quotidien.

Permettez-nous d'illustrer ce moment de la mise en route des soins palliatifs, ou plutôt de l'accompagnement palliatif par cette ligne de vie. Il y a bien évidemment un début et une fin, une naissance et une mort. L'apparition du polyhandicap peut apparaître très tôt après la naissance, principalement pour les pathologies congénitales ou qui apparaissent dans la période périnatale. Elles peuvent être dues également à un accident de vie qui arrive plus tardivement ou bien alors suite à une maladie intercurrente qui est surtout surajoutée à un handicap présent. Quel que soit le moment de la mise en évidence du polyhandicap, on peut débuter l'accompagnement palliatif très tôt.

Donc on vous l'a dit en préambule, cette question reste délicate et il n'y aura pas une réponse officielle. Mais on donne en tout cas des notions. Maintenant, ce qui nous semble important, ce que le docteur Ambroise a dit avant, c'est de ne plus penser en effet, palliatif égal mort, et de se dire que le soin palliatif peut être intégré très rapidement et que ce n'est pas grave. Et ce n'est pas pour ça que ça ne va pas. Et ce n'est pas pour ça que ça n'ira pas. Parce qu'aussi on peut parler de palliatif et puis mettre en place quelque chose qui ressemble à du soin palliatif et revenir un petit peu en arrière. Et ce n'est pas parce qu'on fait du palliatif qu'on ne fera plus de thérapeutique. Je pense que c'est très important que cette notion change dans la tête de tout un chacun. Alors, si la question est délicate de savoir à quel moment on va démarrer, on dirait en tout cas au plus vite, au plus tôt. Ce qui est pour nous très important, nous semble-t-il, c'est que si on commence une prise en charge palliative, c'est absolument important de prendre le temps de prendre le temps, évidemment, de connaître la personne, de connaître sa pathologie, de connaître son vécu, de connaître son histoire, de connaître ses besoins, ses difficultés, ses capacités à s'exprimer ou pas, ses liens familiaux et sa famille. Fanny l'a dit aussi avant, c'est tellement important d'intégrer la famille dans la prise en charge du résident, même s'il est et surtout s'il est en résidentiel. La place de la famille est importante dans l'accompagnement de la personne et encore plus au plus tôt. Au plus tôt cette collaboration se fait, au mieux ça se passera aussi dans les moments difficiles. Quand la famille a une place et qu'on lui donne une place et qu'on a déjà pris cette habitude de communiquer, de partager, et bien les choses difficiles à dire seront moins difficiles à dire parce qu'il y aura déjà une confiance, il y aura déjà une habitude de discuter. Donc prendre le temps de connaître la personne, prendre le temps d'expliquer les

choses à la personne concernée bien sûr, à son entourage, sa famille, mais aux équipes aussi, évidemment, qui, on l'a dit dans la vignette clinique, l'importance et la proximité qui peut exister entre les soignants, les éducateurs, l'équipe et le résident. Tout le monde doit savoir où on en est et quand on commence à se dire : tiens, est ce que là, ouh là là, ça ne va pas bien, ça ne se passe pas trop bien pour le résident. Si on y pense, il faut déjà le préparer et il faut préparer. Il n'y a pas de raison qu'on soit le seul à s'en rendre compte. Il faut préparer les autres et prendre le temps de s'entourer.

Une notion qui pour moi est super importante : il faut aussi reconnaître ses limites. De quoi on est capable ? Qu'est-ce qu'on a comme capacités, comme compétences, comme qualités au sein de notre service, de notre équipe, de notre maison de repos ? Peu importe. Et qu'est-ce qu'on n'a pas ? Et qu'est ce qui va nous manquer ? Et comment on va faire ? Donc prendre le temps... Si on a réfléchi avant, c'est plus facile quand on se retrouve face à la situation. Si on n'a pas les ressources et qu'il faut les trouver, c'est plus compliqué. Donc pour nous, c'est un processus évolutif. Cette entrée officielle dans les soins palliatifs, dans l'accompagnement palliatif, c'est progressif.

Il nous semble essentiel de prendre le temps également pour savoir de qui émerge la demande. La demande de l'intervention des soins palliatifs peut émaner de la personne elle-même, quand elle est, quand elle a les capacités d'exprimer clairement ses besoins. Si la personne en situation d'handicap ou de polyhandicap ne possède pas cette capacité, il est important que l'entourage soit attentif à ces comportements et notamment à ces variations de comportement. Il arrive parfois également, lorsque la famille est proche et présente, qu'elle fasse elle-même la demande de passage de services de soins palliatifs. La demande peut provenir également de toute personne travaillant dans l'institution. La décision de passage des soins palliatifs est actée dans le dossier médical du résident et la mise en place pratique pourra être effectuée. C'est un moment qui peut être redouté parce qu'il s'agit de parler de la fin de vie et donc de la mort. Cela peut être également redouté parce que l'investissement qui s'annonce va être difficile, tant au niveau émotionnel mais également en termes de durée. Cela peut être vécu comme une forme de deuil, de quitter l'optique curative, mais fréquemment, c'est vécu par l'entourage et par la personne elle-même comme un soulagement de ne plus imposer des soins inutiles et de se concentrer sur les besoins primaires et le temps de vivre.

Pour donner un petit exemple par rapport à ça, je me rappelle d'une situation chez nous d'une personne qui était en situation de polyhandicap suite à un accident de la vie, accident de la route et qui décompensait à tout niveau, ça devenait vraiment très très compliqué. Il refusait de s'alimenter, il avait des détresses respiratoires et on a fait une discussion en famille. Je reviens sur cette histoire qui date donc de quinze ans en arrière. Et je pense que heureusement, on a encore fait plus de chemin aujourd'hui dans notre expérience. Mais on avait déjà quand même pris le temps de réunir la famille, mais assez tardivement et en décision collective, avec le médecin, avec la famille, avec sa maman, ses frères. On décide, on pense, parce que ce résident ne sait pas s'exprimer verbalement, que la pose d'une

gastrostomie s'impose à ce moment-là et que c'est une solution. Et donc on prend cette décision. Le vendredi soir, le médecin était déjà en contact avec l'hôpital puisqu'on avait déjà pris les devants et la pose de la sonde est prévue pour le lundi. Et ce résident a fait une énorme détresse respiratoire. Cette décision lui a été communiquée, on a été prendre le temps de lui expliquer ce qu'on pensait qui était bien pour lui et le week-end avant la pose de la sonde, il est décédé. Je pense que c'était une réponse à notre proposition. Il n'a pas souhaité ça. Et voilà, c'est une expérience. Il y en a d'autres, évidemment. Donc quand Docteur Ambroise disait que l'entourage doit être attentif, évidemment. Et les personnes au cœur de l'accompagnement aussi. On voit le résident qui donne des signes, en effet, refuser de s'alimenter. Evidemment, le refus de s'alimenter ne veut pas dire qu'on veut la mort. Le refus de s'alimenter peut être lié à un stress, lié à des problèmes de déglutition, mais il y a pas mal de choses qui doivent nous interpeller dans l'accompagnement de la personne. Et même si cette personne ne sait pas s'exprimer, son corps et ses émotions vont parler d'une autre manière et vont nous donner des pistes pour savoir l'accompagner au mieux.

Alors maintenant, on va parler des difficultés ou des spécificités que l'on rencontre, que l'on pense rencontrer dans la situation d'handicap ou de polyhandicap en les mettant en lien avec les soins palliatifs. On va vous parler de ces spécificités et de ces difficultés au niveau de la personne et au niveau de l'institution.

Accompagner une personne en situation de polyhandicap pour l'approche palliative présente des spécificités par rapport à la population générale. Spécificités qui peuvent être liées à la personne. Elles peuvent être liées à ses pathologies. Les pathologies sont devenues fréquentes avec l'avancée en âge, notamment le vieillissement. Les atteintes cognitives posent des problèmes particuliers, principalement si elles sont accompagnées de troubles de comportement ou de difficultés de communication. Quand le résident n'est plus capable d'exprimer son désir propre, que le professionnel ne peut pas lui demander son consentement éclairé, le travail pluridisciplinaire d'équipe et de liens tissés avec les proches, les responsables et la famille prend alors toute son importance.

On a décidé de vous parler de 3 spécificités : les pathologies, la communication et la douleur.

La communication. Vous savez très bien que les personnes en situation de handicap et principalement de polyhandicap, vont avoir des difficultés de communiquer verbalement. Parfois et souvent, la communication verbale n'est même pas du tout possible et on est donc dans une communication non verbale. Ici, on a fait le choix de vous présenter quelques outils que nous utilisons chez nous, en sachant que pour certains qui sont évidemment en maison de repos ou en service résidentiel pour personnes en situation de handicap, vous connaissez certainement. On a certains outils qui peuvent être utilisés, certains sont déjà établis et d'autres outils que l'on va s'approprier et que l'on va adapter en fonction du résident pour leur permettre de bien communiquer, même si la communication verbale n'est pas possible. La langue des signes, tout le monde connaît, enfin tout le monde ne la connaît pas, ne la pratique pas, mais

on connaît. La langue des signes peut être utilisée dans le polyhandicap, il n'y aura pas la capacité, mais par contre une langue des signes qui va se mettre en place par la personne elle-même, c'est possible. Il y a des personnes, des résidents qui arrivent, qui vont eux-mêmes pour exprimer quelque chose, faire des signes, et ça sera leur langue des signes. C'est tellement important de se rendre compte qu'ils arrivent à communiquer et de la créer, de créer un outil pour permettre à cette personne de communiquer comme ça, mais surtout aux autres de la comprendre et de pouvoir communiquer à toute l'équipe pour que toute l'équipe puisse comprendre. Il y a le tableau alphabétique. C'est un tableau qui peut être utilisé. Évidemment que la personne doit avoir l'accès à la lecture. On a une résidente chez nous qui est en situation de polyhandicap, un polyhandicap très grave suite à un accident de la vie également, mais qui a cette capacité de pointer les lettres et de faire des mots. Avant, elle avait la capacité d'écrire. Elle perd en autonomie d'année en année, mais elle arrive encore à pointer et en pointant avec un bic sur les lettres, elle peut exprimer les mots. Les pictogrammes, évidemment, sont très connus. Les pictogrammes. Il existe même des sites où vous trouverez des pictogrammes tout fait. Alors ça, c'est très bien, mais souvent ça ne va pas être utilisable. C'est dans la situation du résident. Et bien ce n'est pas grave, on va individualiser. Donc pour utiliser des pictogrammes, il faut évidemment être conscient de la capacité de la personne, la capacité de la représentation pour certaines personnes. Un pictogramme très très synthétique, très simple, va pouvoir être utilisé. Par contre, pour certains résidents, il faudra une photo parce que le pictogramme ne veut rien dire pour eux. Mais par contre la photo représente quelque chose et là c'est possible. Et bien ça c'est à travailler avec les équipes éducatives, logopède, etc. Pour trouver le moyen de communiquer, il faut se demander qu'est ce qui représente quelque chose pour la personne et de créer à ce moment-là son livret, son feuillet pour pouvoir communiquer. Les émoticônes peuvent être utilisées également, mais là aussi ce n'est pas si simple. Si le résident n'est pas en capacité de reconnaître son émotion, de la comprendre, il ne saura pas forcément la montrer. Il y a d'abord tout un travail de reconnaissance de l'émotion, de ce qui se passe pour pouvoir mettre en place avec un résident les émoticônes. Ici, un autre moyen de communiquer, c'est par exemple un livre de photos avec des messages pré-enregistrés. Je trouve que ce livre là, il est vraiment intéressant pour garder le lien. Vous savez parfois les familles où les résidents sont vieillissants, leurs familles sont vieillissantes aussi. Les résidents retournaient chez eux, ils ne retournent plus, les parents ne savent plus venir les voir... Il y a un manque qui se fait. Et bien les livres, les photos avec un message pré-enregistré, on va retrouver sur la photo avec maman, un message de maman. Sur la photo avec papa, c'est un message de papa. Ça permet aux résidents de garder un lien et ça peut être très rassurant et très important dans les moments difficiles. Il y a une autre communication alternative qui va demander une certaine compétence. Je l'ai mis mais chez nous ce n'est pas quelque chose que l'on peut utiliser. Par contre le PECS, c'est quelque chose qui peut être utilisé également. Chez nous, il est utilisé par exemple chez une résidente qui est IMC avec un handicap qui est quand même évolutif. Le système de communication PECS, c'est vraiment des mots qui forment des phrases. Donc il faut déjà une certaine capacité intellectuelle. Un autre tableau qu'on a mis

en place au sein de l'institution pour une autre résidente qui s'appelle le tableau des pouces verts. C'est un tableau qui a double emploi. En fait, il permet de représenter les activités de la journée. C'est quelqu'un qui a besoin d'un cadre, qui a besoin d'être sécurisé, d'être rassuré, de savoir ce qui va se passer. Tout le monde n'a pas ces besoins-là. L'idée des pouces verts, c'est aussi que c'est un tableau qui renforce l'estime de soi. Donc quand l'activité s'est passée dans les conditions qui devaient se passer, et bien il y a des pouces qui sautent, des points verts qui sont donnés pour renforcer l'estime de la personne. Les semainiers occupationnels où qui travaillent, ce n'est pas important pour tout le monde, mais c'est important pour certaines personnes et ça l'est encore plus parfois. Encore une fois, tout est individualisé. Chez nous en tout cas, c'est individualisé. Vraiment. Qui travaille quand ? Et bien pour certains, c'est important de le savoir tous les jours. Mais quand on vit des moments difficiles et qu'on est aussi dans des moments de fin de vie. Qui ? Qui va venir après ? On n'a pas les mêmes relations avec tous les accompagnants d'un service et on ne va pas savoir exprimer les choses de la même manière à une personne qu'à une autre. Donc pouvoir savoir avec qui je vais avoir un soin après, ça peut être important. Le timer, tout le monde connaît le timer et il peut être utilisé. Il est utilisé, on le sait bien, au quotidien, un peu dans les activités ou dans le lit. Prendre patience. Certains résidents qui sont un peu impatients sur un repas ou un goûter qui doit arriver. On met le timer. Regarde, il reste dix minutes, ok, mais ça peut être aussi utilisé quand on donne un antidouleur par exemple. Quand la personne a mal, elle n'est vraiment pas bien, elle a besoin d'être soulagé. Mais dans combien de temps ça va aller ? Quand est ce que je serai mieux ? Voilà, on va mettre ce timer, dans 40 minutes. Normalement, tu devrais avoir un soulagement, vraiment, vraiment. En fonction de l'anti-douleur, bien sûr. Et si ça ne va pas mieux à ce moment-là, alors on va appeler le médecin, on va appeler l'infirmière, on va voir ce qu'on peut faire de plus. Le volcan des émotions. On a parlé des émoticônes tout à l'heure. Le volcan des émotions, il est important. C'est un outil qui existe, qui est assez facile à mettre en place. Mais encore une fois, il faut que le résident connaisse ses émotions. Encore une fois, dans les situations difficiles, on permet vraiment d'aider le résident. Parce qu'on est bien d'accord, et ça a été dit avant, ça a été encore redit par le docteur Ambroise, il y a les pathologies, mais il y a tout ce qui va venir à côté au niveau émotionnel, l'anxiété, l'angoisse qui va agir sur les émotions. Et il faut aussi pouvoir agir là-dessus et celle de la douleur. Comme on parlait de la communication, j'ai mis les échelles qui sont visuelles. Évidemment, il existe d'autres échelle de la douleur, mais celles-ci sont les échelles visuelles. Quand le résident a la capacité de visualiser, de pouvoir se positionner sur une échelle, une échelle de la douleur liée à un nombre, à un chiffre, lié à un visage ou à un curseur, parfois ça peut être utile. Le Makaton aussi un outil de communication. Le contacteur est un outil aussi de communication avec la personne qui a très très peu d'action sur son environnement mais qui arrive quand même avec sa main, avec son coude, avec son pied appuyé et bien appuyé sur le contacteur pour pouvoir répondre à une question, pour pouvoir agir sur son environnement. C'est une manière de communiquer. Un ordinateur à synthèse vocale que l'on peut aussi utiliser. Donc la personne n'a pas la communication verbale, mais elle a la capacité d'utiliser un ordinateur. Et donc ici en l'occurrence, on a une résidente qui

est devant son ordinateur à synthèse vocale, à commande oculaire. Donc on est dans quelque chose dans lequel elle a perdu l'autonomie au fur et à mesure du temps, elle ne peut plus se servir de sa main qui était son seul outil d'autonomie on va dire. Malheureusement, elle n'a plus cette capacité maintenant. Elle utilise son ordinateur avec un contrôle de ses yeux. Et alors là, ça va lui demander une concentration incroyable. Ce n'est pas avec cela qu'elle va pouvoir communiquer toute la journée. Mais en tout cas, elle peut par petit moment communiqué comme ça et c'est tellement valorisant que ça vaut la peine de prendre le temps de faire cette séance. Encore une fois, on parlait tout à l'heure de prendre un thé, un café, c'est une activité par rapport à avant. On va demander à la logopède un temps vraiment important, mais il en vaut la peine parce que c'est une activité qui va renforcer l'estime de cette personne qui a déjà vécu tellement de deuils. Le deuil, ce n'est pas que au moment du décès, c'est bien avant, surtout pour nos résidents en situation de polyhandicap. On ne sait pas le dire, mais en tout cas, les personnes qui ont eu un polyhandicap suite à un accident de la vie et qui ont encore la conscience de l'avant, et bien les deuils sont déjà là.

On va parler de la douleur, le troisième élément qui pour nous, nous semble être également une spécificité du polyhandicap et des soins palliatifs. Alors au niveau de la douleur, évidemment qu'on pourrait en parler longtemps, mais on ne va pas le faire puisque Anne, après-midi, va prendre la parole et va vous expliquer et vous donner toutes les informations sur la douleur et sur les outils. Nous, comme on parle du polyhandicap et de soins palliatifs, on voulait juste vous apporter quelques petites informations qui nous semblent importantes. Déjà, savoir que la majorité des personnes en situation de polyhandicap souffrent de douleurs. Les origines de la douleur sont très variées. Les personnes en situation de polyhandicap ont vraiment beaucoup de raisons d'avoir mal. Il y a la spasticité, il y a les raideurs, il y a les crises d'épilepsie, il y a tout ce qui est lié à la constipation éventuelle, à la rétention urinaire, aux infections urinaires, à l'ostéoporose ou tassement ou reflux gastrique ou œsophagien, ou troubles respiratoires. Une plaie, une rougeur, un vêtement mal mis. Enfin voilà. Donc il y a déjà beaucoup de raisons au départ d'avoir mal. Il y a évidemment tout ce qui est facteurs aggravants à cette douleur physique ou somatique liée au corps et tout ce qui est douleur psychologique, l'anxiété, l'angoisse, l'incapacité à verbaliser. Comme ça doit être dur de ne pas pouvoir dire ce que je pense, ce que je ressens. Et quelle résilience ils ont, parce que quelle patience aussi ils doivent avoir. Et aussi parfois dans ces facteurs aggravants, ça peut être la supposition des autres, la supposition des soignants ou la supposition des familles. Et là c'est parfois aussi compliqué. Il faut pouvoir rester objectif dans tout ça, et là ça va être le rôle du médecin, de la coordination médicale de remettre les choses à leur place, parce que souvent tout le monde a un avis à donner et il faut pouvoir objectiver. Et c'est pour ça aussi que c'est intéressant de travailler avec les échelles de la douleur. Quand à un moment donné, tout le monde a son avis et qu'on ne sait plus où on doit aller, bien objectiver les choses par une échelle de la douleur, ça donne vraiment le sens et ça permet à l'équipe d'aller dans ce même sens. Il existe de nombreuses échelles chez nous. Les échelles qui sont les plus adaptées à notre population, ça va être la San Salvador, l'échelle algo plus, la Doloplus. Je pense que vous connaissez ces

échelles-là. Et parfois le schéma corporel. On utilise encore bien ce schéma corporel chez nous, donc, c'est à dire la personne qui ne va pas pouvoir montrer sur son corps où elle a mal, de dessiner, de faire un schéma, de lui donner un schéma et de montrer, de localiser plus facilement, là, sur l'image que sur toi. Voilà, il y a plein de choses, mais je ne peux pas, je ne vais pas prendre du temps dans ce domaine-là. Ce qui est certain, c'est que comme cette douleur, elle fait partie de la vie de la personne en situation de handicap et principalement de polyhandicap, c'est que cette douleur, elle doit être reconnue et il doit y avoir une importance donnée à la prévention de cette douleur. C'est pour ça qu'il y a toute cette pluridisciplinarité autour de la personne, le soin, prendre soin du corps. Tout ce qui est soins logopédiques, les soins par le kinésithérapeute, la physiothérapie, l'ergothérapie, la relaxation, les massages, toutes les thérapies parallèles que l'on peut trouver, les traitements de supports allopathiques aux traitements de fond. Il y a plein de choses que l'on peut amener pour prévenir la douleur au maximum. Et alors, une des choses aussi qui nous semble essentielle et qui doit en tout cas rassembler tout le monde dans le quotidien, c'est l'importance de la reconnaissance de la douleur. Si un résident dit qu'il a mal, c'est qu'il a mal et c'est important de passer ce message dans les équipes. On entend parfois : je ne comprends pas pourquoi il a mal, Il ne devrait pas avoir mal, il n'y a rien. S'il dit qu'il a mal, il a mal. On doit reconnaître ces douleurs et on doit en faire quelque chose. Alors oui, ce n'est pas toujours une douleur physique, c'est parfois une douleur psychologique, c'est parfois de l'angoisse. Je vais donner l'exemple d'une de nos résidentes sans son, sans détail, qui est une personne qui a un handicap, qui est évolutif et qui a des troubles psychiatriques et qui a une capacité à s'exprimer. Et depuis dix jours, elle était extrêmement mal, une douleur au ventre, elle a plusieurs stomies et elle a une douleur au ventre importante. On a essayé plein de choses, donc elle a été vue plusieurs fois par le médecin, par nous. On a mis un traitement, ça ne fonctionnait pas. Un deuxième traitement, ça ne fonctionnait pas. Concrètement dans tout ça, on avait l'information qu'elle avait été passée une journée à l'extérieur et qu'elle avait eu comme information durant cette journée que quelqu'un qui avait la même maladie qu'elle venait de décéder suite à un souci qu'il avait eu au niveau abdominal, au niveau de sa stomie. Et nous, dans tout ce qu'on observait, tout allait bien. Donc au niveau du corps, tout allait bien. Et puis on rechange un autre traitement, on réessaye autre chose et ça ne va pas du tout. Elle n'est vraiment pas bien. Et puis elle a une séance de bols tibétains. Elle ressort de la séance de bols tibétains et elle vient vers tout le monde et dit : ça y est, ça va mieux. Ça a été vraiment miraculeux. C'était la séance ? Oui, ça a du sens, parce que cette séance, elle est mise en place pour les aider à se détendre, à être vraiment en connexion avec leur corps, avec la personne qui est là, qui est une femme exceptionnelle. Et donc ce moment de relaxation, de détente d'une heure, ça a été la solution à côté de ça. Voilà. Donc c'est pour dire que parfois, c'est en équipe qu'on va trouver les solutions. Et ce n'est pas toujours l'investigation, ce n'est pas toujours les examens complémentaires qui sont les solutions et c'est parfois aussi difficile à comprendre en équipe. J'imagine que vous avez aussi des fois ces soucis-là. Il se passe quelque chose et il y a les soignants ou les éducateurs qui veulent absolument

aller, aller, aller plus loin, aller faire des examens. Et là, on se retrouve avec la problématique que Fanny a expliqué tout à l'heure : quelle est la plus-value d'aller plus loin, de faire d'autres choses ?

Alors on vous a parlé des spécificités polyhandicap en soins palliatifs au niveau de la personne. On va parler de quelques spécificités au niveau de l'institution. Alors voilà un exemple de l'équipe, notre équipe ou votre équipe, en tout cas pas mal d'équipes j'imagine autour de la personne en situation de polyhandicap. Alors cet ensemble, il nous rappelle 3 choses. Il nous rappelle que le résident doit toujours être au centre de la prise en charge et de nos préoccupations et que c'est bien pour lui que nous sommes là. La deuxième chose que nous apprend cet ensemble, eh bien, c'est que justement, autour du résident, ça va être toutes ces personnes autour qui vont être concernées par ce qui arrive au résident. Et donc ça veut dire que c'est toutes ces personnes-là qui vont aussi être impactées quand il arrivera quelque chose. Donc, il faut prendre en compte toutes ces personnes-là quand ils arrivent. D'où l'importance de la communication, de prendre le temps déjà d'expliquer ce qui va se passer pour que tout le monde soit plus ou moins prêt. Nous pensons qu'une institution ou qu'un service résidentiel peut prendre en charge un accompagnement palliatif. Pour cela, encore une fois, pour prendre en charge un résident en accompagnement palliatif, il nous semble important de redire qu'il est important de connaître le résident, de bien le connaître, de connaître sa famille, de connaître ses capacités, ses besoins parce que je suis là aussi. Alors se rappeler aussi, comme dans la vignette clinique du début, on en a déjà parlé, du lien très très fort qui existe entre les soignants et les personnes. Donc on doit prendre ça en compte quand on se dit qu'on va accompagner les difficultés que l'on peut rencontrer dans une institution, ça va être la multiplicité des intervenants professionnels. C'est une richesse évidemment, mais ça peut être une difficulté. Pourquoi ? Parce qu'il va falloir coordonner tout ça. Il va falloir coordonner notamment. Encore une fois, la communication doit être extrêmement importante. Donc, la multiplicité des intervenants professionnels, je l'ai dit dans l'accompagnement proprement dit, il va y avoir beaucoup de personnes qui vont s'occuper de cette personne qui est considérée en soins palliatifs. Comment on fait pour que tout le monde soit bien au courant de la situation et de ce qui se passe et de ce que les personnes doivent faire ? Il y a aussi les difficultés parfois émotionnelles de toutes ces personnes qui vont être autour du résident. La difficulté qui est là, qui est une réalité, c'est d'accompagner les proches aussi. Donc, on va être amené en institution si on accompagne jusqu'à la fin de la vie, à accompagner le résident, à accompagner les autres résidents, à accompagner une équipe et à accompagner la famille. Ça, c'est important de savoir que ça va être une réalité. Est ce qu'on est prêt à le faire ? Est ce qu'on a les ressources ? Et c'est pour ça que c'est important, comme on l'a dit, de prendre le temps de déjà se demander comment on va faire ? Mais bien avant, bien avant d'être confronté vraiment à la situation qui s'aggrave.

Il y a une difficulté aussi qui peut être rencontrée par le médecin. La difficulté pour le médecin, c'est de donner des repères objectifs aux accompagnants de première ligne. C'est à dire les équipes soignantes, les éducateurs. D'où l'importance d'une communication de qualité, d'un soutien évidemment de la

direction dans la démarche palliative, de bénéficier d'un entourage médical et paramédical de qualité. Et d'être conscient qu'il va falloir prendre du temps et donner de la disponibilité pour accompagner cette fin de vie.

Au vu de ce que nous venons d'expliquer. Deux notions me semblent importantes. La première, c'est qu'il n'y a pas de moment clé, c'est à dire de dates précises pour le début de l'accompagnement palliatif dans la vie d'une personne en situation de polyhandicap. Le parcours de soin de ces personnes est émaillé d'épisodes de décompensations sévères qui sont parfois résolus. Ainsi est-il difficile de déterminer une date d'entrée de fin de vie. De plus, les personnes en situation de polyhandicap requièrent parfois des soins de support dès le début de la naissance, comme par exemple une hydratation ou une nutrition artificielle. Comment dès lors arrêter ce qui existe depuis le début ? La deuxième notion, c'est l'importance d'une démarche palliative précoce qui va permettre d'éviter les hospitalisations non programmées qui vont également améliorer le contrôle des symptômes, améliorer la compréhension du pronostic et d'éviter des traitements disproportionnés. Tout cela a pour but d'améliorer la qualité de vie. Qui dit soins palliatifs ne dit pas toujours fin de vie, comme cela est perçu pour une grande partie de la population. Bien au contraire, les soins palliatifs s'inscrivent dans une démarche d'accompagnement qui peut durer toute la vie pour une situation ou une personne de polyhandicap. Donc, plutôt que de parler de soins palliatifs, il semble préférable de parler d'accompagnement palliatif, qui est un enchevêtrement de soins palliatifs, de soins curatifs, de soins de confort et donc d'accompagnement. Dans ces conditions, l'accompagnement palliatif est celui d'une vie entière. Dès l'annonce du polyhandicap, l'accompagnement palliatif est un moyen de soutien, parfois du début à la fin, pour permettre de garder un sens et une dignité à cette vie perturbée par le polyhandicap. La mise en place de l'accompagnement palliatif, quelles sont à notre idée les ressources importantes ? On l'a déjà dit, on le répète la communication, mais une communication qui est vraie avec la personne concernée, avec les autres résidents, avec l'équipe, avec les bénévoles, avec la famille. Cette communication doit se faire lors de concertation pluridisciplinaire et médicale. Il y a le médical, mais il y a toute une équipe. Il faut vraiment entendre tout le monde. Il faut aussi, dans l'idéal, faire des écrits de ce qui se dit de ces réunions, qu'il y ait quelque chose dans le dossier du résident. Il est intéressant de faire, de mettre en place des protocoles d'accompagnement individualisé. Encore une fois, c'est important que ce soit individualisé. Même le protocole d'une douleur ne peut pas être le même pour tout le monde. Le protocole d'une crise d'épilepsie ne peut pas être le même pour tout le monde, même si le canevas le sera. Les discussions préalables pour s'accorder sur la prise en charge dès la venue d'épisodes inquiétants, ça, c'est quand même aussi très important. Je vous l'ai dit tout à l'heure, plus on va prendre de temps avec la famille pour expliquer les choses, quand on se rend compte, quand on sent déjà, on connaît le résident, on sent que quelque chose ne va pas. Plus tôt on prévient, plus tôt on met en évidence l'évolution péjorative, mieux ça se fera. Quand on devra discuter de choses encore plus compliquées, cette communication, elle ne se fait pas n'importe comment ni n'importe où. Il faut une communication de qualité, il faut trouver le temps. Ce n'est pas entre deux portes : ah au fait, j'ai oublié

de vous dire, il ne va pas bien là. Non, ça ne va pas. Donc il faut trouver le temps, il faut prendre le temps et il faut un lieu aussi. Un lieu où on ne va pas être dérangé tout le temps, où le téléphone ne va pas sonner, où les gens ne vont pas toujours passer. Reconnaître ses limites. De quoi suis-je capable ? De quoi sommes-nous capables et de qui avons-nous besoin ? Et le faire avant que ça arrive, avant qu'on se retrouve dans des situations difficiles et demander de l'aide.

Alors, quelles sont les compétences internes et les ressources extérieures ? Évidemment, il faut des compétences, il faut un médecin, il faut des infirmières, une équipe pluridisciplinaire, des éducateurs, des soignants, des bénévoles, éventuellement une famille. Il faut savoir qu'il y a la plateforme des soins palliatifs, qu'il y a des équipes de soutien à domicile qui sont là et qui peuvent nous aider et évidemment un accès à la formation et à l'écoute. Plus on est formé, mieux on connaît, moins on a peur aussi et mieux on se sent apte à faire. Alors nous, notre expérience au sein de notre ASBL où nous accompagnons nos résidents en fin de vie, nous sommes en capacité de le faire. Et c'est dans notre projet d'établissement, on le disait tout à l'heure, ça doit être noté dans le projet d'établissement, parce que si c'est noté dans le projet d'établissement, on s'y engage. Et si on s'y engage, c'est à dire qu'on y a réfléchi et qu'on a mis en place et on sait plus ou moins comment on va faire, comment on va avancer, parce que c'est aussi des demandes et des souhaits des familles, mais des fois aussi de l'équipe. Quand ça fait 20 ans que je l'accompagne et ben oui, j'ai envie d'aller jusqu'au bout. Oui, ça va être difficile. Mais en même temps, j'ai l'impression que si je lâche maintenant, je n'aurais pas été au bout de l'histoire avec lui. Donc c'est une demande parfois de l'équipe. Mais nous avons les ressources médicales au sein de l'établissement parce que nous avons un médecin qui est bien. Ça facilite les choses. Médecin généraliste et médecin coordinateur, donc il connaît très bien tous les résidents et il est très disponible. Et ça, c'est vrai que c'est très important. Il est très très disponible et accessible. Nous avons aussi au sein de l'établissement les ressources paramédicales puisque nous avons 24 infirmières qui sont salariées et nous avons en place à La Petite Plante depuis toujours, un système de gardes infirmières 24 h sur 24. Donc ça, ce n'est pas que quand ça ne va pas, c'est tous les jours et donc forcément et bien dans le cadre d'accompagnement en fin de vie, on a les infirmières qui sont rappelables et puis on a la chance d'avoir les équipes des soins palliatifs qui sont en plus derrière les infirmières. Et donc il y a vraiment quelque chose qui est possible grâce à ça. On a des infirmières qui sont aussi impliquées, qui sont rappelables, du personnel qui est impliqué. Et puis cette écoute et l'empathie de la direction de pouvoir entendre quelqu'un qui ne veut pas. Donc, on a la capacité d'avoir une équipe suffisamment grande aussi que pour pouvoir entendre quelqu'un qui dit : moi, je ne me sens pas capable. Ok, pas de souci, on va passer le relais. C'est pas toi qui va t'occuper de cette personne, donc on peut entendre tout ça. Et puis c'est la formation, je l'ai déjà dit, mais l'importance de la formation, être à l'écoute des gens, de quoi as-tu besoin là, tu n'as pas pu le faire ? Est-ce que tu voudrais le faire une prochaine fois ? Si oui, de quoi as-tu besoin pour pouvoir le faire ? Et toujours se remettre en question de manière permanente, analyser chaque situation et savoir reconnaître ses limites. Et pouvoir peut-être dire non aussi une fois. Dire qu'on ne pourra pas le faire cette fois-ci. On devrait pouvoir, on doit

pouvoir le dire aussi. On n'a pas aujourd'hui les compétences pour accompagner la personne après le décès. Simplement se dire que ça aussi ça se réfléchit, ça se prépare. L'après. Qui on appelle ? Alors encore une fois, nous on a les infirmières de garde d'office, donc ça va être l'infirmière de garde qu'on appelle, et puis le médecin, et puis l'annonce après. Nous, on appelle chaque personne individuellement. Qui le fait ? Qui prend soin de la personne après ? Et là aussi, chez nous, on a des personnes qui viennent dire quelques jours avant écoute, peu importe à quel moment ça arrive, tu me rappelles ? J'aimerais faire son soin. J'aimerais m'occuper d'elle quand elle sera partie, même si c'est la nuit. Qui annonce à qui ? Puis alors tous les moments du partage quand ça se passe, qu'en fonction des relations avec la famille, quel temps la famille nous laisse ? Est-ce qu'on peut garder un petit peu le résident quelques heures ? Est-ce qu'on peut permettre à tout le monde de venir lui dire au revoir s'il a ce qu'ils veulent ? Et puis, après la place de chacun dans l'annonce nécrologique, dans les funérailles, on a souvent une grande place parce que les familles nous laissent. Et puis l'après, qu'est-ce qu'on fait après ? Il y a le deuil à gérer, le deuil des autres résidents, le deuil de l'équipe. Qui a besoin de quoi ? Des supervisions, des formations, du temps d'écoute, ...

Il est déjà temps de la conclusion. Donc lorsqu'il n'y a plus rien à faire, ce qui reste à entreprendre est peut-être l'essentiel. La spécificité du polyhandicap rendent préférable de parler plutôt d'accompagnement palliatifs et pallier à quoi ? Palliatif provient du latin pallium qui veut dire le manteau, c'est-à-dire celui qui protège, qui reconforte. Les soins palliatifs vont bien au-delà du réconfort. Ils sont la combinaison de multiples facettes des soins tenant compte de la souffrance globale du patient. On tente donc de pallier à l'échec des thérapies curatives et de pallier également au manque de confort physique et psychique qu'induit la maladie quand tout ce chemin a été fait. Même si les pathologies à l'origine du handicap sont complexes et parfois méconnues, la mise en place des soins palliatifs n'est pas beaucoup plus compliquée pour l'équipe médicale ou infirmière que pour une situation plus habituelle. La complexité amenée par les pathologies ne doit pas faire oublier le maître objet qui est le maintien du confort. On revient donc à des besoins de base. Ce qui veut dire ne plus s'occuper d'eux mais revenir à l'essentiel. Nous sommes donc dans une notion où s'imbriquent soins curatifs, soins palliatifs et accompagnement. Accompagner quelqu'un, c'est se placer ni devant ni derrière, mais à sa place, c'est à dire à ses côtés.

« Je travaille en milieu hospitalier, ici, dans un service de soins palliatifs. Le défi. Et quand j'entends tous vos projets et tous vos protocoles, j'imagine que vous ne l'hospitaliser jamais personne alors ? »

On n'hospitalise pas souvent dans le quotidien. On a le médecin qui est très disponible et accessible, les infirmières sur le terrain avec la garde. Et alors dès qu'on sort, on est face à une difficulté qui devient récurrente. C'est à dire deux ou trois fois, on met un protocole, ce qui permet aux infirmières d'agir plus facilement. Et il y a des protocoles pour les aides-soignantes. Donc chacun en fonction des compétences. Et donc on hospitalise peu en effet. Et en fin de vie, on n'hospitalise pas. C'est arrivé pour moi dans

l'expérience à la petite plante, une fois, quand il y avait un conflit familial, que la fin de vie était très difficile à accepter pour la famille. Et là on revient en 2013. Et là, le résident a été hospitalisé en soins intensifs, mais c'était le choix de la famille de faire tout ce qu'il faut, tout, tout, tout, tout, tout. Et ça n'allait pas. Et là, il a été accompagné en soins palliatifs à St-Mard. Et là, ça a été la situation la plus difficile de mon souvenir de fin de vie d'un résident parce que ça a été très très dur. Voilà. Mais sinon non. On accompagne. On accompagne jusqu'au bout.

A la découverte du réseau palliatif – Au fil des jours et Accompagner, PalliaLux

On enchaîne avec la découverte du réseau en soins palliatifs.

Comme l'a souligné les intervenants précédents, l'intérêt est de s'entourer et de connaître un peu les ressources que l'on a sous la main. D'où, cet intérêt de vous présenter un petit peu plus le réseau plus spécifique aux soins palliatifs de la province du Luxembourg, dont notamment les équipes de soutien à domicile Accompagner et Au Fil des Jours, et donc la plateforme de concertations des soins palliatifs de la province.

On va donc faire une présentation conjointe où je (Au Fil des Jours) vais vous présenter un peu plus tout ce qui est organisationnel et Accompagner vous présentera une vignette. Puis la Plate-forme vous présentera ses activités.

Dont les deux logos sont là (sur le power point). Les missions des équipes de soutien en soins palliatifs, c'est accompagner le patient, mais aussi son entourage et les intervenants de première ligne. Je reviendrai un peu plus tard sur la différence entre la première ligne et la deuxième ligne.

Comment est-ce qu'on accompagne ? Je pense que 25 % de notre travail, c'est de l'écoute. Mais au-delà de ça, il y a aussi une évaluation de la douleur et des différents symptômes qui pourraient arriver et une collaboration avec le médecin traitant et les intervenants de première ligne pour mettre en place ce qu'il faut pour soulager tous ces symptômes. Il y a aussi le fait d'assurer une bonne coordination des soins palliatifs, prêter une écoute discrète et attentive, cheminer dans les décisions de fin de vie, assurer une disponibilité 24 h sur 24, 7 jours sur 7 et si nécessaire, se rendre sur place, et ça tous les jours de l'année. Et accompagner dans le deuil.

Où se prodiguent les soins palliatifs ? Ça me paraissait important de pouvoir dire que nous, on intervient dans le lieu de vie de la personne et le lieu de vie de la personne, c'est son domicile. Mais c'est aussi les maisons de repos, les maisons de repos et de soins et aussi toutes les formes d'hébergement alternatif comme les institutions pour handicapés. Mais on est déjà intervenu en prison, dans des maisons de réinsertion sociale.

Où est ce qu'on est déjà intervenu ? Enfin, toutes sortes d'hébergement alternatif et aussi en institution pour handicapés. Mais ce qui est important à savoir aussi, c'est qu'on collabore avec les fonctions palliatives qui sont à l'intérieur de l'hôpital. Donc les fonctions palliatives, ce sont des personnes comme nous, qui vont dans tous les étages quand il y a une situation palliative et quand un patient transite d'un endroit à l'autre, on essaie toujours d'avoir un contact pour pouvoir assurer une continuité des soins. On assure un suivi aussi dans les unités de soins palliatifs. Et en province de Luxembourg, il y a deux unités de soins palliatifs une qui s'appelle *Eole* et qui est à Virton, Saint-Mard et l'autre qui s'appelle *L'Aubépine* et qui est à Libramont. C'est important quand un patient transite d'un lieu à l'autre, de pouvoir avoir un contact ensemble.

La composition des équipes de soutien, donc les deux équipes de soutien en province de Luxembourg (mais c'est la même chose pour toutes les équipes de soutien en Wallonie) sont composées au minimum d'un médecin référent, d'employée administrative, de personnel infirmier, de volontaires ou de psychologues, ou de travailleurs sociaux. Le médecin référent, il est là, disponible pour l'équipe de soins palliatifs et il n'intervient généralement jamais dans les situations palliatives parce que le médecin traitant reste le médecin traitant du patient. Mais quand on a une réunion une fois par semaine, que ce soit les deux équipes, le médecin référent est très attentif au traitement et propose des choses qui pourraient améliorer le confort du patient. On a Docteur Lecomte qui est ici, donc notre médecin référent de notre équipe Accompagner qui pourrait peut-être intervenir un petit peu.

Je suis Florine Lecomte, médecin référent d'une des deux équipes dans la province. Comme l'a dit Valérie, on est médecins généralistes formés en soins palliatifs. On peut apporter notre expertise sur des situations, mais on ne va jamais venir remplacer le médecin traitant du patient. On intervient vraiment en deuxième ligne. On est aussi toujours disponible au bout du fil également 24 h sur 24, 7 jours sur 7 pour donner un avis, que ce soit sur des questions de pharmacologie, de médicaments, de soulagement de symptômes ou même plus sur de la réflexion éthique par rapport à certaines situations. On a ce rôle d'encadrement aussi de l'équipe et on apporte notre regard médical et notre pierre à l'édifice dans l'équipe.

Nos équipes sont composées aussi de personnel infirmier qui sont spécialement formés en soins palliatifs. Il faut savoir que pour pouvoir faire partie d'une équipe, on doit suivre une formation de 150 heures. Et qu'on doit être formé aussi chaque année, à raison de 40 heures. Ces 40 heures sont généralement destinées à des situations plus spécifiques et plus compliquées qu'on a eues, et donc on cherche à se former toujours mieux et plus fort. Les infirmières, que ce soit pour une équipe ou une autre, elles sont réparties par territoire. Elles forment généralement des binômes ou trinômes. La province est divisée en plusieurs régions et entre 8h30 et 17h30, c'est pratiquement toujours les mêmes personnes que vous voyez du binôme ou du trinôme. Il y a une garde qui se met en place de 5h00 au lendemain 8h30.

Alors, vous avez entendu dans la vignette de Julien qu'on avait anticipé les choses. Donc on essaye vraiment pendant la journée d'anticiper tout ce qui peut arriver et de mettre tout ce qui peut être en place

pour pouvoir guider ceux qui sont auprès du patient qui est en situation de fin de vie. Et si ça ne fonctionne pas bien, évidemment, on intervient, on peut se déplacer, mais quand on est garant pour toute une province, on doit vraiment réfléchir très fort à quels sont les déplacements qui se justifient ou ceux qui se justifient moins.

Les deux équipes ont également des volontaires. Le volontaire, c'est une personne qui représente la société parce qu'avec la maladie, les liens sociaux sont menacés et donc parfois le patient, et même très souvent, ne sait même plus sortir à l'extérieur. On l'a vu aussi dans la vignette de Julien qui ne pouvait pas aller en vacances comme il le faisait avant. Le volontaire, c'est quelqu'un qui n'est pas un soignant, pas un ami et pas non plus un membre de la famille. Du coup, il y a moins de liens relationnels qui ont été tissés parfois au cours et au fil de plusieurs années. Et donc c'est quelqu'un qui vient là pour simplement écouter la personne. Mais parfois c'est énorme parce que le volontaire est une personne à qui le patient peut se confier sans avoir peur. Parce que vous savez, parfois les personnes âgées ou même plus jeunes ont, comme le médecin, le curé et le professeur dans une région, c'était des personnes dont on avait très peur et ça peut encore perdurer. Et face à un soignant aussi.

On a aussi des psychologues ou des travailleurs sociaux. On a un psychologue en interne pour nos interventions parce que côtoyer la maladie et la souffrance tous les jours, on a besoin de débriefer et on travaille aussi en collaboration avec la plate-forme. Et ça, Cathy vous en parlera tout à l'heure. Elle représente les psychologues de la Plateforme de la province du Luxembourg et donc dans certaines situations, elles interviennent mais elle vous expliquera plus le rôle.

On a aussi des employés administratifs qui sont là pour prendre les appels, pour que le personnel de terrain soit le moins dérangé possible pendant les visites, mais aussi pour toute la partie administrative que peut avoir chaque ASBL. On est d'ailleurs subsidié par la ville de manière forfaitaire et je trouvais important de vous dire qu'on était subsidié pour 278 patients pour *Accompagner* et 238 pour *Au Fil des Jours*, peu importe la différence. De toute façon, ça va se régulariser en janvier et la dia suivante vous montre le nombre de patients que nous suivons. Donc vous vous rendez compte qu'on est subsidié pour moins de patients que ce qu'on ne suit ? Du coup, ce qui était important, c'était de pouvoir vous dire qu'on a du pallier à tout ça et engager du personnel sur fonds propres. Alors le personnel sur fonds propres, c'est quoi ? Ce sont des contrats APE, des contrats Maribe, mais aussi tous les subsides qu'on peut obtenir. Et alors ici, je tiens à remercier la province du Luxembourg qui chaque année nous subside de 35 000 € à chacune des équipes. Et c'est ce qui nous permet de pouvoir employer plus de personnel pour pouvoir, jusqu'à présent, répondre à toutes les demandes. On doit parfois un peu les différer s'il y a trop de charges, mais jusqu'à présent, on a répondu à toutes les demandes.

Les conditions d'accès pour pouvoir avoir une équipe palliative, c'est être atteint d'une maladie grave et évolutive, avoir une évolution défavorable de cette pathologie, que les traitements curatifs sont devenus inefficaces. Parfois, vous entendez que certaines personnes vont encore en chimiothérapie, en

radiothérapie, etc. mais c'est du palliatif à ce moment-là et ce n'est plus dans un but curatif. Je viens de le dire que la personne ait des besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels.

Les avantages quand un patient est au domicile et dans les institutions pour personnes handicapées (c'est considéré comme un domicile), le patient a droit à une intervention financière d'environ 800 € qui est renouvelable une fois à 30 jours d'intervalle. Et le fait d'avoir cela, ça lui donne le statut palliatif. Et ce statut palliatif permet le remboursement total des prestations du médecin (pour autant que la visite soit réalisée au domicile), le remboursement des prestations du kinésithérapeute, le remboursement infirmier, le remboursement de l'oxygène. Alors deux petites remarques par rapport à ça. Au niveau de l'oxygène, c'est parfois quelque chose qui est très important. Parce que quand le patient n'a pas une convention en fin de vie et s'il ne sait parfois pas se déplacer vers un pneumologue, les démarches sont assez lourdes. Donc ceci (le statut palliatif), ça facilite les choses. Au niveau du remboursement infirmier, à partir du moment où une équipe infirmière de première ligne demande et accepte le statut palliatif d'un patient, elle se doit d'être aussi disponible 24h sur 24 et 7 jours sur 7. Maintenant, ce n'est pas pour n'importe quoi, c'est dans des situations d'urgence. Je voulais quand même faire une différence parce que les maisons de repos et les maisons de repos et de soins ne sont pas considérées, elles, comme un hébergement alternatif. Donc elles ont une situation bien à part. Il n'y a pas les 800 € comme quand on est à domicile, mais le statut palliatif donne droit au remboursement du médecin généraliste et de l'oxygène. Et à nouveau, j'insiste bien sur l'oxygène qui peut parfois être important en fin de vie.

La différenciation de la première ligne et de la seconde ligne, je pense que vous l'aurez compris, la première ligne, c'est tous les intervenants qui sont intervenus auprès de Julien depuis toujours. Et la deuxième ligne, et bien c'est nous. Donc on essaye d'être un petit peu en recul et d'avoir un regard qui est différent et d'apporter notre expertise palliative.

En pratique, comment ça se passe ? Alors, tout le monde peut faire appel aux soins palliatifs pour autant qu'on soit en situation palliative ou que le patient le soit. C'est bien que le patient soit averti, parce qu'arriver dans une situation où le patient n'a pas été averti, ça peut être complexe. Et de toute façon, il faut l'accord préalable du médecin traitant. On peut accompagner un patient, quelle que soit sa durée de vie, et on n'a pas besoin de savoir qu'il a une espérance de vie limitée. Mais il doit bien avoir autour de ça des besoins, des besoins palliatifs. Ça veut dire qu'il y a certaines situations palliatives qui ne sont pas accompagnées par une équipe palliative. Toutes les situations n'ont pas nécessairement besoin d'une équipe palliative. Ce qui est important à savoir aussi, c'est que tous nos services sont gratuits et que l'on collabore avec la plate-forme. Ça, je l'ai déjà dit. Alors, comment on s'organise quand on a une situation ? Quand on est appelé pour une situation, on vérifie, comme je le dis toujours, s'il y a un accord préalable du médecin généraliste si ce n'est pas lui qui a appelé en premier. Ensuite, on organise une rencontre au domicile. Alors au domicile, comment on aborde le sujet ? On va vraiment à l'écoute du patient sans le retarder, mais non plus sans le devancer. Donc c'est vraiment lui qui nous raconte son histoire. Moi, quand je vais en visite pour la première fois, j'aime dire « Racontez moi votre histoire ». Et alors là, même si je

connais son diagnostic, je trouve que c'est important qu'il me raconte comment lui, il voit sa maladie aussi. Donc j'aime qu'il me raconte toute cette partie qui l'a amené à nous consulter. C'est aussi à ce moment-là qu'on évalue les besoins et les attentes, parce qu'il y a certaines situations où tout est mis en place, mais il y a certaines situations où il n'y a rien qui est mis en place. Donc, quand il n'y a rien qui est mis en place, on fait appel soit à une coordinatrice ou alors si c'est juste un service, on fait appel directement aux services pour mettre en place ce service. On a une ligne conductrice, un cadre. Mais ce cadre, comment ? On aime respecter le caractère individuel de chaque situation et c'est nous qui nous adaptons aux patients et pas le patient à nous. On respecte un maximum les souhaits du patient et de son entourage tout en tenant compte du cadre de travail et des limites de notre fonction. Parce que parfois on nous demande « Ah si je dois partir, c'est vous qui viendrez ? ». Non, ce n'est pas ça notre rôle. Là, on fait appel à d'autres services. Et on favorise la concertation entre les différents intervenants par des rencontres et des contacts réguliers.

La spécificité du Luxembourg, c'est quand même l'étendue du territoire. Il peut y avoir parfois de grandes distances entre les patients par rapport à d'autres provinces. Le territoire est faiblement peuplé et pourtant c'est un territoire sur lequel on suit énormément de patients. Et pour vous donner une échelle de grandeur, les deux équipes confondues, on suit autant de patients en province de Luxembourg qu'en province de Liège, Liège étant la province la plus peuplée.

Ce que je trouvais important de vous dire aujourd'hui par rapport au handicap, ce n'est pas qu'on n'est pas des spécialistes du handicap mais, en tout cas, si vous êtes ici, c'est que vous, vous avez tous côtoyé un jour ou l'autre, ou même peut-être quotidiennement des personnes porteuses de handicap. Et j'ai envie de vous dire que c'est vous les spécialistes du handicap. Mais quand la personne arrive en situation de fin de vie, on peut vous apporter notre expertise et ça, je pense que c'est très important. Et quand on intervient dans des situations, c'est que vous puissiez aussi nous raconter l'histoire du patient, c'est super important.

Je vais rebondir par rapport à la vignette de Julien qu'on vous a relatée ce matin. Je vais continuer un petit peu son histoire :

Suite au décès de Julien, l'équipe a exprimé le besoin de prendre un temps pour se poser et déposer. Nous avons donc fait appel à une psychologue de Pallialux afin de mettre en place un lieu de parole. Cet espace a permis de reconnaître et légitimer le vécu et le deuil de chacun. Ce moment d'échange et de soutien a permis de clôturer cet accompagnement en prenant soin des intervenants eux-mêmes afin de leur permettre de vivre les émotions tout en continuant à accompagner les autres résidents.

Et donc maintenant, j'ai vraiment envie de vous faire part de notre histoire, de notre vécu en tant qu'infirmière de seconde ligne dans cet accompagnement. Maintenant, vous connaissez vous aussi l'histoire de Julien, vous connaissez son parcours dans les soins palliatifs et de sa fin de vie. Nous vous proposons désormais de vous raconter notre histoire et d'amener nos réflexions tout au long du suivi. On constate l'attachement et le respect du personnel envers Julien, comme dans une famille. Ils le connaissent. Ses réactions, ses humeurs, ses habitudes de vie. Chacun interprète différemment les réactions de Julien. La famille, les éducateurs, les infirmières, mais nous aussi notre équipe. Alors, on se questionne : comment être au plus juste dans la triangulation entre la famille, les éducateurs et nous, avec le patient qui reste au centre du processus dans une institution résidentielle pour personnes porteuses d'un handicap ? Comment répondre à l'équipe de l'institution qui est demandeuse autant d'un soutien de notre part au niveau pharmacologique que d'être écoutée, conseillée et éclairée ? Comment aborder l'évolution de l'état de santé, ces changements de comportement et le sujet de la mort de Julien envers les autres résidents ? Comment faire preuve d'adaptation en fonction de la personne en face de nous ? Quelle est la place de chacun dans les différents stades de l'histoire de Julien ? Avoir plusieurs lectures différentes et parfois très très complexes. Quelle est la juste analyse lorsque l'on veut prendre en premier le confort de Julien ? Comment accompagner au mieux la famille ? Quid également de la prise en charge de la nuit par l'infirmière de première ligne ? Comment soutenir les compétences des prestataires de soins afin qu'ils dégagent eux-mêmes les solutions adaptées à leurs résidents et à leur mode de fonctionnement ? L'encadrement d'une personne en situation de handicap nous amène à nous adapter davantage sur ce chemin sinueux. Chaque personne a contribué, avec sa bienveillance et son expérience de vie, à l'accompagnement le plus adapté à notre place d'équipe de soutien par notre présence, notre écoute et notre expertise. Peut-être avons-nous apporté un cadre sécurisant pour l'équipe et à l'institution et à la famille, leur permettant ainsi d'accompagner Julien dans ses derniers moments, dans ses accompagnements ? Accompagnement souvent complexe, où chacun est investi émotionnellement. L'équipe de soutien peut être là pour apporter un regard extérieur. Soutenir, rassurer, encourager le travail en interdisciplinarité afin de permettre à chaque acteur de faire confiance à ses propres ressources. Pour finir, j'ai envie de vous poser une question : n'est-ce pas Julien qui a repris la main en arrêtant de manger ? N'est-ce pas lui qui a cheminé avec sa sœur, sa maman, ses compagnons, les éducateurs pour préparer ce départ ? Nous n'aurons jamais la réponse. Alors j'ai envie de vous dire : faisons simplement confiance au patient.

Moi, je vais vous présenter donc PalliaLux, qui est la plateforme de concertation des soins palliatifs en province de Luxembourg. Dans tout ce réseau de soins palliatifs, il y a vraiment les équipes de soutien, puis les unités de soins palliatifs, et puis les équipes de soins palliatifs à l'hôpital, donc les équipes mobiles. Il y a en plus, dans ce paysage là notre ASBL, donc PalliaLux, qui est plus une association qui réunit localement les acteurs de la santé autour de la question de fin de vie. En gros, j'aime dire qu'on a un peu

deux grands volets de missions, un volet de diffusion de la culture palliative et un volet peut-être un peu plus clinique. Donc ce qui fait que, dans ce paysage-là, on a quand même un peu une spécificité par rapport à l'approche des soins palliatifs. Alors, chaque province a aussi une plateforme, mais ça dépend... Par exemple, le Hainaut, ils ont trois plateformes, mais à priori tout ce qu'on fait ici en province de Luxembourg est plus ou moins refait dans les autres provinces. Et ça peut être toujours de toute façon pour vous, si vous venez d'autres provinces, une référence pour toutes les questions relatives à la fin de vie. Alors avec les plateformes, on a également une Fédération wallonne des soins palliatifs qui essaye d'harmoniser, en tout cas de faire évoluer les soins palliatifs au niveau de la Région wallonne. Alors nous, notre équipe se compose de huit personnes, pour essayer de répondre aux missions que je vais vous expliquer. On a différents profils, que ce soit vraiment des profils plus administratifs, plus chargés de projets aussi. Effectivement, plus dans l'idée d'essayer de faire parler des soins palliatifs ou alors des profils un peu plus cliniques comme l'assistante sociale ou les psychologues. On couvre toute la province de Luxembourg pour essayer en tout cas d'être un pôle d'expertise et de référence en soins palliatifs. Donc ça veut simplement dire que si vous avez une question, une remarque, une observation par rapport à la fin de vie, les soins palliatifs, il ne faut pas hésiter, vous pouvez nous contacter et on voit ce qu'on peut en faire. On voit si on peut y répondre ou en tout cas peut-être faire évoluer un petit peu les choses. On essaye donc de soutenir, de se concerter et de collaborer avec les prestataires de l'aide et des soins autour de la situation palliative. Donc, je pense que ça, ça a été un message assez commun aux différentes interventions, c'est que finalement, la communication, ça reste la clé, la clé de la réussite. Et on peut également vous soutenir dans tout ce qui est coordination ou en tout cas rassembler les acteurs de la situation autour d'une table pour pouvoir communiquer, donc autour de la situation. On a également dans nos missions l'encadrement et l'accompagnement des volontaires en soins palliatifs. Comme a présenté Valérie, dans le réseau palliatif, on a pas mal de volontaires. Je pense qu'on est une des provinces où on en a le plus. Je crois qu'on frise les 60-70 volontaires qui sont donc du coup encadrés et formés par la plateforme. Mais sur le terrain, ils font partis des équipes de soutien. Et donc on a des volontaires qui agissent au domicile, mais aussi dans les unités, donc l'Aubépine et Eole, on tente de soutenir les réflexions éthiques, donc sur les questions de fin de vie. Et donc comme je vous le disais, vraiment, le volet de la diffusion de la culture palliative. C'est quand même essayer finalement de faire lever les tabous sur la maladie grave, la fin de vie et la mort, et ce vraiment pour tout public.

Donc, comme ça a été dit aussi je pense en introduction, finalement, la mort et la fin de vie, ça reste quand même un tabou ou quelque chose de méconnu. Soins palliatifs on se dit souvent que c'est tout de suite la fin. Finalement, là, l'intervention de la plate-forme, c'est aussi essayer de réajuster un petit peu ces fausses fins, ces fausses croyances ou en tout cas ces mauvaises croyances, et essayer que petit à petit on puisse ouvrir le dialogue, donc autour de la maladie grave, la fin de vie et la mort. Donc pour le grand public, mais aussi petit à petit pour les professionnels, les futurs professionnels. Pour ça, c'est vrai qu'on dispense pas

mal de formation, d'information et de sensibilisation, on favorise et on développe une dynamique de réseau local et wallon. Ici aussi finalement, l'intérêt des rencontres comme aujourd'hui, c'est de faire vivre un petit peu le réseau des soignants par rapport à la question des soins palliatifs. D'où aussi l'intérêt d'avoir des pauses un peu plus longues pour que vous vous rencontriez et que vous puissiez échanger entre vous. Donc, pour diffuser la culture palliative, on utilise clairement les moyens du bord. Pas encore l'intelligence artificielle, mais presque au niveau numérique. Donc on a le site Soinspalliatifs.be, qui est un site de référence, qui est créé en collaboration avec les autres plateformes et la Fédération wallonne des soins palliatifs, où vous allez retrouver vraiment toutes les informations par rapport aux soins palliatifs. Que ce soit les arrêtés, les différentes documentations, les différents événements. Et alors, en lien avec ça, vous avez donc la Palliathèque, qui est vraiment un centre de documentation spécifique aux soins palliatifs, à la maladie grave et au deuil. C'est comme un moteur de recherche où vous mettez un petit peu la référence que vous souhaitez. Et alors vous avez tout un déroulé des différents ouvrages qui sont disponibles en emprunt dans les différentes plateformes. Donc on parlait d'outils, de ressources, je pense que ça, ça peut être des bonnes ressources pour vous au niveau plus local. On a le site Pallialux.be, qui est notre site, qui rassemble toutes les informations et les événements relatifs à la province de Luxembourg et notamment tout ce qui est inscription aux formations. Si vous êtes là, si vous avez déjà utilisé ça, si vous vous êtes effectivement inscrit au colloque via Pallialux.be, les prochaines formations vont être mises en ligne incessamment sous peu. On règle les derniers petits détails. Et enfin, un peu comme tout le monde, on utilise aussi les réseaux sociaux où là, c'est peut-être des petits flashes d'informations plus en format réseaux sociaux. Donc on a notre page Facebook qui est dédiée à la plateforme des soins palliatifs.

Au-delà de la diffusion de la culture palliative et les réflexions autour de la question palliative, on a vraiment, comme je vous le disais un peu, le deuxième volet, le volet plus clinique, qui est d'accompagner la personne en situation palliative et accompagner également son entourage via les fonctions de psychologue, assistante sociale et différents outils où là, je passerais le relais à quelqu'un. Pratico-pratique, en ce qui concerne les psychologues, elles peuvent se déplacer à domicile ou en institution. Donc, que ce soit en maison de repos ou pour les institutions pour personnes handicapées. Enfin, dans le lieu de vie, un peu à l'instar des équipes de soutien. Et donc elles se déplacent pour le patient et l'entourage, mais également les professionnels de première ligne. Donc effectivement, vous, si à un moment donné, vous rencontrez une situation palliative qui peut être plus compliquée, vous pouvez faire appel au psychologue pour un soutien. Donc là, c'est vraiment ce qu'on nomme le soutien palliatif. Et alors après, il y a la possibilité également de faire appel à mes collègues en soutien de deuil. Donc, une fois le décès du patient, vous pouvez également, l'entourage ou la première ligne, faire appel aux psychologues. Dans le même ordre d'idée, on a donc notre collègue qui est assistante sociale, qui agit sur le même fonctionnement. Maintenant, ce qu'elle fait est un peu nébuleux pour moi parce que je ne suis pas assistante sociale, mais elle fait du très bon travail. Donc effectivement, on s'est rendu compte que dans les situations palliatives, souvent les équipes de soutien nous ramenaient que c'était compliqué finalement de vivre un peu sa fin

de vie quand on est un peu tracassé par tout ce qui est paperasserie, tout ce qui est un peu administratif. Et donc c'est vrai que là, Clémence, notre collègue, se déplace au domicile, mets un petit peu d'ordre au niveau administratif et un peu cette particularité que finalement il y a aussi toute la notion d'écoute, qui a aussi été soulevée beaucoup ici pendant la matinée. Et donc elle a le droit, elle a ce luxe ou en tout cas cette possibilité d'offrir aussi un temps d'écoute au patient pendant avant peut-être de remettre les choses plus administratives en ordre. Elle soutient aussi tout ce qui est choix relatifs à la fin de vie, donc elle peut aussi donner les interventions, les informations, les bonnes informations. Elle a notamment par exemple été appelée pour, je pense que c'était dans une maison de repos, pour le don de corps à la science. Effectivement, ça c'est un souhait très louable de la part d'un résident. Mais les conséquences qui en découlent, certaines conséquences, qui étaient importantes d'en informer le résident et aussi la famille. Donc là, elle soutient aussi vraiment au niveau des choix relatifs à la fin de vie. Et puis en phase de deuil, elle accompagne quand même aussi peut-être un petit peu plus tout ce qui est de l'ordre de la succession et de la remise un petit peu en route, plus administrative donc de l'entourage.

Au niveau des outils du coup, pour nous en fait, les outils, ça va répondre un petit peu de la philosophie, donc des soins palliatifs qui est « Bien plus que des soins ». Donc, au-delà de ce qu'on propose, c'est qu'on essaye aussi finalement d'être un peu créatif et de s'adapter à chaque personne et à chaque profil. Et donc on essaye de multiplier un petit peu les approches, donc les portes d'entrée. Au niveau de la plateforme, on a donc différents outils, on a notamment la biographie hospitalière, donc on a des volontaires qui sont formés à l'accompagnement via le récit. C'est l'idée, les passeurs de mots, une fois qu'un patient est en soins palliatifs, le volontaire rencontre donc ce patient deux ou trois fois pour récolter un petit peu son histoire de vie, le remet en mots et après lui rend le récit de sa vie. Et le patient aussi, moyennant une discussion en fait, soit le lègue à ses proches, soit c'était juste l'idée de redonner encore une fois un sens, peut-être un peu à sa vie et une reconnaissance en tout cas à ce que le patient est en train de vivre et ce qu'il a vécu. On a également les lunettes virtuelles. C'est un dispositif virtuel où le patient est plongé dans un environnement virtuel et avec un scénario de sophrologie. En fait, le patient va être invité à plus se relaxer, donc l'objectif soit d'apaiser un petit peu l'anxiété ou alors de réduire la douleur. On l'a déjà, par exemple, utilisé lors des soins avec des plaies ouvertes et tout ce qui s'ensuit. L'idée d'avoir un peu les lunettes virtuelles, ça a aidé en tout cas à supporter plus ou moins les soins. C'est un peu le principe de l'hypnose finalement. On pense à autre chose pour être un petit peu mieux. On accompagne également tout ce qui est le PSPA, donc les projets de soins personnalisés et anticipés. Le carnet de deuil, là du coup, on est plus dans la phase du deuil, mais c'est l'idée de se dire que finalement, on peut effectivement faire appel à des psychologues pour travailler un peu son deuil. Mais ce n'est peut-être pas la porte d'entrée de tout le monde. Donc le discours, en tout cas, la parole n'est peut-être pas la porte d'entrée de tout le monde. Là, on a simplement, enfin simplement, on propose une autre approche via plus l'expression artistique, l'expression par la peinture, le dessin, l'écriture. Il ne faut pas être un grand artiste pour faire ça. En fait, c'est spontané. Et enfin, on a le CRDL. Je vais peut-être vous montrer une petite vidéo parce

que ça parle plus que mes explications. Donc c'est une espèce de gros instrument de musique qui permet de recréer du lien avec les personnes finalement qui n'ont peut-être plus accès à la parole. Donc que ce soit plus pour les personnes démentes ou alors pour justement le monde du handicap. C'est quelque chose qui fonctionne bien. Et alors on soutient également plus pour essayer d'exprimer les souhaits de fin de vie. On peut intervenir avec aussi le jeu de cartes « A vrai dire », qui est une production de la plateforme de Namur. Je vais vous présenter le CRDL [vidéo].

La douleur et les inconforts chez la personne déficiente intellectuelle : comment l'observer, la décrypter, l'évaluer et la soulager ? Anne Bindels-Goethals, infirmière formatrice en soins palliatifs, gérontologie et algologie

Alors ça tombe bien parce qu'on va parler de comment observer ? Et les observations sont simples. On constate que les infirmières et infirmiers sont une population particulièrement désobéissante. Donc il y a les obéissants et les désobéissantes qui s'octroient des : Oh non ! Et c'est peut-être ça qui vous permet d'être juste quand vous accompagnez quelqu'un qui souffre. Et j'ai préparé le terrain. Donc c'est vrai qu'on a des protocoles à respecter, on doit être dans le canevas. Et là la désobéissance, c'est aussi la créativité in fine. Donc je fais une transition en grande désobéissance qui a décidé d'aborder le sujet autrement. Voilà, on va avoir une petite démo. Le nom de l'instrument, c'est Handpans.

Bonjour à tous. J'ai vu, j'ai parcouru les exposés que vous avez eu ce matin, qui sont vraiment une approche globale des soins palliatifs. Ici, vous aurez un exposé peut-être un peu plus technique par rapport à l'observation de la douleur, mais c'est bien dans la philosophie du soins palliatifs, de l'accompagnement global de la personne. Et donc c'est bien s'occuper de la douleur de quelqu'un. C'est beaucoup plus large que s'occuper de simplement « où j'ai mal » et simplement une douleur comme ça. Dans le cadre des soins palliatifs, on sait bien que c'est beaucoup plus vaste, beaucoup plus large que ça. Mais ici, je suis bien obligé, puisqu'on m'a demandé un exposé sur la douleur, de faire un exposé un petit peu plus technique que vous pouvez approfondir par des formations sur la douleur ou en algologie, et je vous donnerai les lieux où vous pouvez trouver ce genre de formation. Ce qui est la spécificité aussi dans cet exposé, c'est le décryptage de la douleur chez une personne qui a une déficience intellectuelle. Mais ça, bien sûr, vous pouvez également utiliser tout ce que je dis par rapport aux personnes âgées non communicantes. D'ailleurs, des outils d'évaluation qu'on utilise pour les personnes avec un handicap, ce sont des outils qui ont été pensés pour les personnes âgées. Donc tout est dans tout. Mais la spécificité de la personne qui a une déficience intellectuelle, c'est qu'elle ne comprend pas forcément ce qui lui arrive. Et elle a beaucoup

de mal à exprimer ce qu'elle ressent. Si elle a une difficulté verbale, mais même analyser ce que je ressens et l'exprimer d'une façon non verbale, c'est aussi compliqué chez eux. Et donc en tout cas, la clé, c'est de bien bien bien les connaître. Ça, c'est la première clé.

Alors je ne me suis pas présentée. Je suis infirmière en soins palliatifs, en algologie et en gériatrie. Et donc j'ai travaillé tout mon temps professionnel en soins palliatifs. Et puis j'ai donné des formations en soins palliatifs, algologie, gériatrie. D'ailleurs, je reconnais quelques personnes.

Petit rappel sur c'est quoi la douleur ? De quoi on parle ici ? Avant de voir comment on va pouvoir observer, décrypter, objectiver et traiter, je ne vais pas aborder ici non plus les traitements de la douleur parce que c'est trop vaste. Donc qu'est-ce qu'on dit de la douleur ? On dit que c'est une expérience sensorielle. Première chose, émotionnel donc on a déjà, c'est le résumé de tout émotionnel qui est désagréable, en général, on n'aime pas avoir mal. Elle est associée à une lésion tissulaire qui est réelle. Je me coupe, si j'ai une plaie, que je vous dis que j'ai mal, c'est logique, on le voit. Mais vous avez des patients qui se plaignent et qui ont des douleurs qu'on ne voit pas et donc ça c'est tissulaire, réelle ou possible, ou encore décrite dans des termes qui expriment une telle douleur. Le bon exemple, les personnes qui ont déjà fait une crise de sciatique par exemple, on sait bien où ça fait mal, à toute la fesse, toute la jambe, le bras, mais ça ne se voit pas. Et même si vous allez faire des radiographies, parfois, il n'y a même pas d'hernie ou de lésion. Mais vous avez une douleur que vous décrivez comme une douleur de sciatique.

Donc la définition européenne, elle est vraiment mondiale de la douleur. Elle est vraiment très très très très très large. Et donc on dit que la douleur, c'est toujours subjectif. Donc c'est toujours : c'est moi qui ai mal et elle est toujours individuelle. Et parfois on oublie, on va dire : oui mais moi quand j'ai eu ça, je n'avais pas mal, mais ça ne tient pas ça, c'est moi qui ai mal et c'est moi qui peut dire ce que je ressens seulement. Alors deux dias sur cette douleur qui est plus de l'ordre de la souffrance. En français, on a deux mots. C'est une chance. En anglais, on dit « pain », mais qui regroupe les deux. Et c'est vrai que dans notre vocabulaire français, quand on entend douleur, on ne va plus entendre le mal, la douleur, ce qui est douloureux et la souffrance, on va entendre plus global. Alors parfois on parle de souffrance totale, parfois on parle de douleur globale. C'est le même vocable, c'est la même chose, c'est le même concept. Donc ce qu'il faut en tout cas retenir avant d'évaluer la douleur de quelqu'un, c'est de se dire que cette douleur, elle est multidimensionnelle. Ce n'est pas simplement j'ai mal à un certain point, j'ai mal dans un ensemble, c'est global. Ici on parle de la douleur soit en fin de vie, soit chez une personne âgée avec des douleurs chroniques, soit c'est une personne avec une déficience qui a des douleurs chroniques. On ne parle pas tout simplement : je me suis coupé le doigt. On n'est pas dans ce concept-là. Donc cette douleur, elle est multidimensionnelle et j'ai en même temps mal, mais en même temps j'ai des symptômes physiques qui expriment cette douleur. Ça implique tout un mouvement psychologique. J'ai mal. Pourquoi j'ai mal ? Et plus je pense que j'ai mal, plus j'ai mal. Et on est pris dans un engrenage. Et puis il y a des causes psychologiques à la douleur. Il y a des causes sociales à la douleur. Il y a des causes culturelles. Vous voyez dans vos populations, la douleur est très culturelle aussi. Mais ici, on est en Europe et aussi tout le pôle

spirituel, alors le spirituel au sens large, ce sont toutes les questions de sens. C'est beaucoup plus vaste que la religion, on est bien d'accord. Et je pense que vous avez eu un exposé ou en tout cas il y a une personne qui représente la prise en charge spirituelle. Donc ça, c'est la souffrance totale. On est devant un patient ou une personne handicapée qui est douloureuse. On doit brosser beaucoup plus large que simplement sa douleur physique. C'est beaucoup plus large et tout est toujours lié. C'est le côté passionnant je trouve en médecine, c'est que tout est lié. Et quand vous avez mal au dos, par exemple, à quel dos ? La douleur la plus traditionnelle, vous avez mal au dos si vous vous êtes disputé avec un de vos enfants ou avec votre mari, vous avez raté votre bus ou je ne sais pas quoi. Il y a une contrariété, vous avez plus mal, ça va. Et ce n'est pas le Dafalgan qui va arranger les bidons, on est bien d'accord. Alors ça c'est un autre schéma qui est de tricoter son dos. Ce sont les fondatrices finalement des soins palliatifs en Angleterre qui sont arrivés chez nous. Donc l'origine somatique, on ne voit pas le mal de dos, ça c'est bon. Exemple j'ai mal au dos, c'est une origine somatique ou j'ai un cancer de l'estomac et j'ai des douleurs à l'estomac. J'ai mal, mais en plus de ça, je suis terriblement anxieux parce que j'ai mal et je ne sais pas ce qui se passe. Et j'ai peur. J'ai peur d'aller à l'hôpital. Ça, c'est typique chez les personnes handicapées. Elles détestent aller à l'hôpital. J'ai peur parce que pour ma famille par exemple, je peux avoir peur de mourir, bien sûr. Et plus mon anxiété sera présente et plus j'aurai mal. Et donc, si on arrive à décoder ça ou à observer ça, on va plus jouer sur l'anxiété que simplement monter les antidouleurs. C'est l'anxiété qui prend le dessus.

Alors l'exaspération, ça fait un petit peu. Ça nous concerne, nous, soignants au sens large du terme. C'est un peu toutes les exaspérations qu'on a quand on est patient dans un lit et qu'on doit attendre l'infirmière qui arrive ou qui n'arrive pas, ou j'attends ma toilette et j'attends. J'attends ou je vais chez un médecin, je demande une information, je ne la reçois pas, je dois attendre au guichet. En fait, c'est toute cette petite exaspération qu'on a à l'hôpital ou qu'on a en centre d'hébergement, peu importe. Et donc plus je m'énerve, plus je suis exaspérée, plus j'ai mal. Et donc, plutôt que d'augmenter de nouveau mon antidouleur, je vais essayer de baisser toutes ces exaspérations et je vais travailler là-dessus.

Après, il y a la dépression. Ce n'est pas forcément la dépression en tant que telle. Ça peut être l'état dépressif, mais il y a 1000 et une raisons d'être dans un état dépressif quand on est gravement malade ou quand on porte un handicap lourd, ou quand on vieillit et que ça ne se passe pas si facilement que ça. Il y a 1000 raisons pour avoir une impression d'états dépressifs ou une véritable dépression. Et donc de nouveau, si la dépression prend le pas, on va plutôt traiter la dépression ou l'état dépressif plutôt de nouveau que d'augmenter les antidouleurs.

Donc c'est vraiment un résumé de formation qui demande plusieurs journées. Mais je crois que ce sont deux concepts qu'il faut vraiment, vraiment, vraiment retenir. Dans le cadre des soins palliatifs, dans le cadre des maladies chroniques et des douleurs chroniques. Ça nous concerne. Si vous avez des problèmes de dos de nouveau, en tout cas peut-être les plus âgés, c'est très habituel, mais on est parfois là-dedans,

on est tout à fait là-dedans. Et ce n'est pas grave, du moment qu'on le sait. Maintenant si vous voulez approfondir, vous allez approfondir. Je ne peux pas tout dire en 1 h.

On va entrer dans ce qu'on appelle la démarche d'évaluation. Alors, la première chose à retenir, en tout cas, comme vous l'avez dit, c'est que là, pour évaluer quelqu'un, il faut observer. Ça, c'est la première chose. Et donc il faut d'abord très bien connaître la personne. Le meilleur évaluateur de la douleur, c'est la personne qui est la plus proche de la personne à évaluer. Ce n'est pas une question de diplôme, c'est une question de proximité. Et donc les éducateurs de terrain ou l'aide-soignante en maison de repos ou en clinique, ce sont les meilleurs évaluateurs parce qu'ils voient, ils touchent, ils les lavent, ils lèvent du lit, ils remettent au lit. Tous les moments où on est en lien avec son patient, où on le touche, on évalue et évaluer comme ça, à distance, ça n'existe pas, ça n'a aucune valeur. Et donc, par rapport à des personnes qui ont une déficience, les meilleurs évaluateurs aussi, ce sont les parents. Si parents il y a bien sûr, ou la fratrie qui s'en occupe, ou en tout cas la personne qui connaît le mieux cette personne avec un handicap. Donc on a tout intérêt à travailler ensemble, à vraiment communiquer, se passer les infos. Et là, bien sûr, chacun à son rôle avec sa formation de base, mais on a tous la même valeur. Et donc ce que l'éducateur va pouvoir dire vaut autant que ce que le médecin va dire. Et donc cette phrase-là résume bien tout ce qu'on essaie de dire sur la douleur : la douleur est ce que le patient dit qu'elle est. Donc si je dis que j'ai mal maintenant, vous devez me croire. Après, on analyse, mais on commence par croire son patient. Un des problèmes qu'on rencontre souvent dans la déficience, mais chez les personnes âgées aussi, c'est que souvent elles se plaignent beaucoup. Et à force qu'on dit et à force de crier au loup, le jour où le loup arrive, on ne réagit plus. Et le danger en tant que professionnel, c'est : oui mais tu l'as déjà dit. Oui, mais tu reviens tout le temps avec la même chose. Mais il faut essayer de ne pas avoir ce comportement là et se dire : si elle me dit qu'elle a mal, elle a mal. Après j'analyse. Dans cette démarche d'évaluation, la première chose à faire, c'est de décrire ce phénomène douloureux. On va essayer de décrire au mieux ce que ce qui se passe, ce que j'observe et ce qui est extrêmement complexe dans la douleur, c'est que c'est subjectif. On l'a dit dans la définition, et en fait, on doit essayer de rendre objectif quelque chose qui est subjectif. C'est extrêmement compliqué, mais il y a moyen. Et pour ça on a des outils qui peuvent nous aider. Donc d'abord, la douleur s'évalue toujours dans un contexte global par rapport aux deux définitions que je vous ai données. Donc on analyse de façon globale. Alors, il faut toujours tenir compte, et ça essentiellement pour les personnes avec une déficience de l'état habituel de la personne, donc du comportement habituel de la personne, parce que vous pouvez avoir des comportements qui sont tout à fait inhabituel pour nous, pour le tout-venant et qu'on va analyser comme douleur par exemple. Mais pour eux, c'est un comportement tout à fait habituel. Celles qui travaillent dans des centres d'hébergement, vous connaissez certainement très bien ça. Ils peuvent avoir des gestes ou qui nous feraient penser de l'extérieur que c'est de la douleur, et en fait, c'est simplement un geste habituel, un tic, un toc qui ne veut pas forcément dire douleur. Donc de nouveau, on en revient, le meilleur évaluateur, c'est ceux qui

connaissent la personne. Ça a été bien décrit dans l'histoire de Julien. On voit bien que les éducateurs de terrain qui accompagnent Julien depuis tant d'années, sont ceux qui le connaissent le mieux. Et donc cet état habituel doit être bien écrit en dehors de toute douleur. Donc l'idéal c'est d'avoir un « dossier de base douleur », vraiment avoir un dossier qui décrit la personne dans son état normal, même si par rapport à nous c'est un peu anormal. Il y a des modèles de dossier de base douleur, tout ça, vous pouvez les obtenir. Mais je n'ai pas le temps de les montrer ici. Alors ici, c'est une piste, c'est une voie d'entrée. Ce n'est pas forcément la meilleure. C'est celle que j'ai toujours utilisée en travaillant et que nous avons réalisée avec une institution pour personnes polyhandicapées à Genève, Sarojini Pillay. C'est une infirmière des hôpitaux de Genève et donc on a fait tout un travail ensemble sur la douleur chez les personnes avec polyhandicap. Et donc tout ce qui va suivre s'appuie sur ces travaux et sur l'expérience, évidemment. Donc vous êtes devant quelqu'un et vous avez l'impression qu'il n'est pas bien, qu'il y a de la douleur, mais d'abord vous constatez et vous signalez. Et parfois ce n'est rien que ça, on rate déjà cette étape, on fait la toilette, on observe quelque chose, puis on oublie de transmettre. Ce sont tous les petits écueils qu'on fait. Pas parce qu'on est de mauvaise volonté, mais parce que parfois, dans le rythme, on oublie. Mais rien que signaler, j'ai observé ça et à la suivante qui fait le tour et regarde si c'est mieux ou si ça a évolué. La deuxième grande étape, c'est observer ce qui se passe et analyser. Et puis quand on a évalué, on estime qu'il y a de la douleur, on propose un traitement. Ce n'est évidemment ni à l'éducateur ni à l'infirmier de proposer le traitement médicamenteux, c'est au médecin. Donc vous appliquez le traitement et puis on réévalue et on refait cet arbre décisionnel pour réévaluer et on ajuste le traitement. Alors j'explique ça en prenant le temps, mais on doit pouvoir faire ça vite. En principe, ça se présente comme ceci un arbre décisionnel. Je vais expliquer chaque étape. Je vais vous montrer un petit carnet qu'on a fait pour des personnes déficientes. Vous prenez une main et vous mettez quatre doigts : Où ? Quand ? Comment ? Combien ? Ça, c'est la base. Quelqu'un a mal : Où ? Quand ? Comment ? Combien ? Mais pour plein de choses dans la vie, c'est comme ça. Où ça se passe ? Quand ça se passe ? Comment ça se passe ? Et l'intensité ? Quand ? Comment ? Combien ? Les causes ? On va analyser les causes et les contextes de cette douleur. On va recueillir tous les indices. Ça, c'est souvent notre cahier d'observations. Et on va observer toutes les modifications de comportement par rapport à mon comportement de base. Alors le plus simple c'est : où j'ai mal. Alors vous avez déjà tous les pièges avec les personnes déficientes. Elles vont vous dire j'ai mal au ventre et elles tiennent leur tête. Enfin, je grossis un peu, mais c'est un peu de cet ordre-là, donc où la personne a mal. Est-ce que je peux l'observer ? Est-ce que je le constate ? Est-ce que je le vois ou est-ce qu'elle peut me dire où elle a mal ? Mais ce n'est quand même pas si simple que ça, une douleur d'estomac, par exemple, d'ulcère à l'estomac. Vous avez mal ici à l'estomac, mais en fait vous avez un peu mal partout. Ou les douleurs menstruelles, c'est un bon exemple de douleur. C'est diffus, c'est partout, on n'est pas bien là, mais on n'est pas bien partout. Donc on peut s'aider de schéma corporel. Certaines personnes qui ont une déficience sont capables de montrer sur un schéma, de se projeter, mais ça n'est pas très fréquent. C'est quand même très difficile de se projeter sur un schéma, mais il y a moyen. Donc on repère la douleur,

le point douloureux ou la zone douloureuse. Et dans beaucoup de douleur, c'est plutôt une zone douloureuse. Tout ce qui est douleurs neuropathiques, tout ce qui est douleurs inflammatoires, c'est souvent plutôt des zones. Donc ça, c'est la localisation de la douleur. Alors la chronologie, la chronologie, ça c'est : quand j'ai mal ? Parce que si vous dites chronologie, il faudrait comprendre : quand est-ce que tu as mal ? Quand est ce que la personne a mal ? Alors ça donne des informations très intéressantes. Est-ce que j'ai mal le matin ? Alors le 12 h, c'est plutôt au milieu de journée. Est-ce que j'ai pas mal le soir ou j'ai mal la nuit ? Un exemple je suis une personne âgée et j'ai beaucoup d'arthrose ou rhumatisme, mais quand est ce que je vais avoir mal ? Essentiellement le matin quand je me réveille et je dois tout dérouiller, parce que tout est rouillé le matin ; pas chez les jeunes, mais chez nous, on est rouillé le matin et donc ça demande tout un temps de se dérouiller. Enfin, il faut huiler un peu nos articulations et on a mal le matin. Est-ce que ça vaut la peine de donner un antidouleur ? C'est à réfléchir. Je n'ai pas la réponse juste le matin parce que ça grince le matin. On peut aussi répondre à ce type de douleur par une autre façon de faire, peut-être prendre plus de temps, peut-être avoir un massage avant, peut-être mettre une bouillotte. Alors tout ça, vous allez me dire oui mais il faut le temps. Oui, d'accord, mais ça c'est une indication pour le médecin qui peut être très intéressante. Elle a mal le matin quand je la lève. C'est très intéressant. Ou le soir, souvent, c'est bien le crépuscule qui tombe, on sait bien que c'est une période de la journée qui est très anxiogène pour beaucoup de personnes. On retrouve ça en gériatrie. On retrouve ça dans le monde du handicap. On retrouve ça chez les enfants quand ils rentrent de l'école le cinq sur six. C'est la mauvaise heure où ils sont difficiles. En fait c'est l'anxiété du soir. Et en fait, en dessous de l'anxiété du soir, c'est l'anxiété de la mort. Et donc on peut-être jouer sur le phénomène anxiété à ce moment-là plutôt que sur simplement l'anti-douleur. Donc je ne suis pas une pro-antidouleur pur et dur. Ils sont indispensables, mais parfois on peut contourner ou en tout cas compléter avec autre chose. Est-ce que j'ai mal pendant les soins ou repas, au lever, à la marche ? Tout ça, c'est à vous à observer. Donc c'est nouveau, les gens de terrain qui peuvent observer ça. Est-ce que j'ai mal pendant les activités, les loisirs ou le sport ? Alors ça, surtout chez les personnes avec une déficience, ils vont vous dire « J'ai mal au pied », je ne bouge pas ou je ne veux rien, mais vous leur proposez d'aller manger un morceau de tarte à la pâtisserie du coin, ils n'ont plus mal au pied. Je caricature bien sûr. Mais tout ça joue. Et donc on a parfois un réflexe trop rapide de passer au Dafalgan (je dis ça parce que c'est celui qui a réussi sa pub). On passe au paracétamol beaucoup trop vite. Je ne dis pas qu'ils ne sont pas indispensables, mais souvent c'est le réflexe. Oh, il a mal. Je donne quelque chose. Mais ça vaut la peine d'aller creuser. Alors, est ce que j'ai mal au centre d'hébergement, dans mon centre de jour ou à la maison chez mes parents ? Ça va aussi donner des indications. Donc là, ça voudra dire qu'il y a une influence sociale. Il y a une influence psychologique. Si dans un endroit j'ai mal mais pas dans un autre endroit, alors depuis quand j'ai mal ? Ça, ça va nous donner une indication intéressante sur le type de douleur. Est-ce que c'est une douleur qui est installée depuis longtemps ? Est-ce que c'est une douleur chronique ou est-ce que c'est tout d'un coup ? Est-ce que c'est subitement ? Donc en jour, en semaine ou bien c'est juste tout d'un coup maintenant, une douleur aiguë

? Et est-ce que cette douleur est présente déjà depuis longtemps ? Parfois chez le médecin, vous avez des personnes âgées essentiellement qui vont consulter, mais elles ont mal depuis des mois et des mois et des mois maintenant. Parfois on vous fait traîner avant de prendre une décision. On vous laisse un peu dans votre douleur. Ça, beaucoup pour le dos. Donc depuis combien de temps ? Alors est-ce que la douleur, est ce qu'elle est constante ? J'ai mal tout le temps ou est-ce qu'elle est ponctuelle ? Et ça, ça va aussi donner une indication aux médecins. Est-ce qu'on est dans une douleur classique ou est-ce qu'on est dans une douleur de type inflammatoire ou est-ce qu'on est dans de la douleur neuropathique ? Tout ça, c'est la formation qui devrait précéder ceci. Est-ce que la douleur est brève, un coup de poignard par exemple ? Tout ça, si c'est bien expliqué avec vos mots à vous, ça donne vraiment des indications aux médecins sur le type de douleur. Et quand il sait le type de douleur, il sait quel est l'anti-douleur qui peut convenir. En principe, si tout va bien, ce n'est pas toujours comme ça. Évidemment, on arrive à notre type de douleur et là c'est : comment j'ai mal ? Mais ça vous faites avec vos enfants. Un enfant ou une personne handicapée ou une personne âgée a mal aux dents, le premier réflexe qu'on dit : oui mais ça tape ? Je ne sais pas si vous vous dites ça, mais moi, mon premier réflexe : est-ce que ça toque ? Est-ce que ça tape ou est-ce que tu as mal comme ça ? Si on vous dit mais ça tape, ça toque, ça, ce sont des douleurs inflammatoires. Et donc quand on a une douleur inflammatoire, on donne un anti-inflammatoire. Le paracétamol ne sert à rien dans ces cas-là, ça va. C'est pour ça que la description est tellement importante pour essayer de trouver le médicament le plus adapté au type de douleur. Alors il faut parfois être un peu diplomate avec les médecins, ne faites pas le diagnostic vous-même, c'est mieux. Mais vous dites : voilà, moi j'ai observé ça, donc est-ce que c'est une douleur de type nociceptive ? La douleur nociceptive en fait, c'est la douleur classique, la douleur standard. Je vois là, je me pince le doigt dans la porte, c'est une douleur nociceptive. C'est tout le schéma de la douleur. Mais voilà, je n'ai pas le temps ici. Pour ça, il est vrai que le paracétamol peut bien agir. Est-ce que c'est une douleur inflammatoire ? C'est une douleur qui dure, et qui produit un phénomène inflammatoire. Et donc là, c'est d'autres canaux de la douleur, c'est d'autres récepteurs de la douleur, et donc c'est d'autres antidouleurs. Est-ce que c'est une douleur neurogène ? Le bon exemple de la douleur neuropathique, c'est la sciatique, puisque c'est le nerf sciatique qui est irrité ou coincé ou compressé. Ce sont des douleurs, du picotement, de la brûlure, du froid. C'est ce type de douleur là très très désagréable et elles ne sont pas faciles à soulager. Des douleurs mixtes, vous savez, parfois inflammatoire et neurogène. Donc n'allez pas trouver le médecin en disant j'ai une douleur neurogène. Il ne va pas apprécier, mais vous dites : ça brûle dans ma jambe. C'est un petit conseil.

Comment est-ce que je décris ma douleur ? Est-ce que ça m'agace ? Est-ce que c'est un arrachement ? Est-ce que c'est un battement ? Est-ce que ça brûle ? Est-ce que c'est comme si on me comprime ? Les personnes qui ont des migraines, elles vont vous dire que ça leur comprime la tête. Un engourdissement, des petits picotements, un fourmillement. L'engourdissement, par exemple, vous avez mal dormi la nuit sur votre bras et vous vous réveillez le matin, vous avez l'impression que votre bras, il pèse dix kilos, qu'il est énorme. Ça, c'est l'engourdissement, et c'est une douleur neuropathique. Parce qu'en fait on est en

vous. Étant mal positionné la nuit, vous avez compressé les nerfs du plexus et la réaction, c'est engourdissement et fourmillements. Une douleur de colique, par exemple, on a l'impression qu'on tord mes boyaux, des crampes et tout. Ça va de nouveau donner beaucoup d'indications au médecin. Donc il ne faut pas hésiter à décrire la douleur, même si la personne handicapée vous la décrit avec un terme tout à fait comique, ça n'a pas d'importance. Ce qui est important, c'est comment elle décrit ce qu'elle ressent, si elle peut le faire, évidemment.

On arrive à l'intensité de la douleur. Donc combien j'ai mal ? Ce n'est pas français, mais ça dit très bien combien ? Combien j'ai mal ? Alors ça, c'est terrible parce que c'est, même pour nous qui sommes censés être intelligents, très difficile. On doit situer notre douleur entre un et dix. Et puis qu'est-ce que le dix pour moi ? Qu'est-ce que le dix pour vous ? Ce n'est quand même pas très facile l'intensité. Et donc pour évaluer l'intensité de la douleur, il y a beaucoup d'outils qui existent. J'imagine que vous en connaissez certains. On va en passer certains en revue. C'est de tout bons outils, mais ça n'est jamais qu'un outil. Et donc, si un outil vous dit oui, ici, d'après le code que j'ai, vous avez de la douleur, ce n'est peut-être pas encore forcément prouvé. Dans le concret ça va, mais un outil aide. En tout cas, ce qui peut aider dans une équipe, c'est qu'on peut chacune évaluer à un moment différent de la journée et alors on remet ça ensemble et on peut faire une moyenne. Donc il y a plusieurs échelles. Si c'est moi qui m'évalue, c'est une échelle d'auto évaluation, et si j'évalue quelqu'un d'autre, c'est une échelle d'hétéroévaluation. C'est évidemment celle-là, dans la majorité des cas que vous allez utiliser avec des personnes non communicantes, donc personnes âgées non communicantes, quelqu'un qui est aphasique, par exemple, quelqu'un juste après le réveil de salle d'opération, ce sont des outils qu'il utilise en salle de réveil et avec les personnes qui ont une déficience.

Alors après, il y a les causes et le contexte. Une étude réalisée en Suisse a créé un outil d'évaluation et d'observation des personnes polyhandicapées en partant des quatorze besoins de Virginia Henderson. Et donc, par rapport à chaque besoin, on fait toute une analyse pour voir si ce besoin provoque de la douleur ou pas. C'est une explication en gros, résumée. En fait, on a dissocié un peu les douleurs en disant que tout n'est pas douleur physique pure. On peut avoir de la douleur physique, on peut avoir de la douleur émotionnelle, on peut avoir de la douleur sociale, on peut avoir de la douleur spirituelle et on peut avoir de la douleur environnementale. Donc ça reprend un peu la première dia que je vous ai montré sur la souffrance globale, la douleur physique. C'est relativement simple. Quel est le système qui est atteint ? Locomoteur, respiratoire, cardiaque ? Douleur émotionnelle. C'est difficile à évaluer, mais quand même, il y a toutes les questions d'isolement, le ou un ressenti d'abandon, les peurs, la dépression, les tristesses. Et dans la douleur, il y a forcément de l'émotion. Ça, ça n'existe pas, de la douleur sans émotion. Et donc c'est bien d'essayer d'évaluer qu'elle est l'émotion qui est là. Vous avez aussi, les personnes handicapées sont fort habituées à ça, les pics, les smileys avec toutes les émotions. Ils savent souvent bien montrer quand même, je trouve dans la majorité des cas. Alors est-ce que c'est une douleur sociale ? On va retrouver plus ça dans un public classique. Si vous êtes une mère de famille, vous avez un cancer qui

n'évolue pas favorablement, vous allez forcément être inquiète. Mais que va dire ma famille ? Qu'est-ce qui va se passer après ? Ma position sociale change aussi. Quand vous avez une pathologie importante, vous êtes mis en maladie, mais après on ne vous reprend pas toujours. Donc il y a toute cette connotation sociale qui va influencer sur la douleur. Parce que moins on est bien physiquement, psychologiquement, spirituellement, et plus ça appuie sur notre douleur de départ. Une douleur spirituelle, c'est toutes les questions de sens. Mais qu'est ce qui a du sens ici ? Pourquoi je suis handicapé ? Il y en a beaucoup qui se posent cette question mais pourquoi je suis handicapé ? Est-ce que je suis coupable de quelque chose ? Est-ce que c'est de ma faute ? Beaucoup disent encore : mais qu'est-ce que j'ai fait au Bon Dieu pour avoir tout ça ? Donc ça touche à la culpabilité. On n'a rien fait du tout en fait. Les regrets ? J'aurais dû. Je n'aurais pas dû. Et alors ? Bien sûr, la peur de la mort. Alors c'est rare une personne qui vous dit ça comme ça, brut, j'ai peur de mourir ou j'ai peur de la mort. Mais c'est sous-jacent, et donc il faut être attentif à ça. La douleur environnementale, ça c'est un petit peu pour nous. Comment sont nos maisons de repos ? Comment sont nos centres d'hébergement ? Comment sont nos hôpitaux ? Le bruit, le bruit qu'on fait. La chaleur, c'est souvent beaucoup trop chaud. Les cris des uns. Les chutes de l'autre. Le personnel qui court partout et avec ses chariots. Et il n'y a rien à faire. Ça, c'est une douleur environnementale. Mais je pense qu'il y aurait moyen de faire que l'environnement soit beaucoup plus doux, beaucoup plus accueillant, beaucoup plus paisible pour les personnes, et je pense que ça diminuerait déjà le seuil de d'intolérance à la douleur. On le voit, quand vous avez le temps avec un patient, vous pouvez bien le chouchouter, bien prendre tout votre temps avec lui, il va mieux et ses douleurs iront mieux aussi. Mais quand vous avez cinq minutes montre en main pour emballer le tout. Voilà, ça c'est le contexte aussi, et donc c'est cause et contexte. Sur beaucoup de ces causes et contextes, on peut jouer, en fait, on peut intervenir et on est bien dans de la douleur globale. Alors le recueil des indices, ça c'est ce que vous allez retrouver dans vos dossiers de transmission. Mais ce qui est très intéressant d'essayer d'observer, c'est quels sont les facteurs d'aggravation ou de soulagement de la douleur parce que de nouveau, vous allez pouvoir intervenir là-dessus. Qu'est ce qui aggrave ma douleur si j'ai une tendinite, par exemple ? Et bien c'est bouger. C'est tout, la posture. Alors, il y en a qui travaillent peut-être dans des institutions pour personnes polyhandicapées, d'autres qui sont dans leurs orthèses ou dans leur voiture, et ils sont quand même tout le temps coincés dans la même position. Donc à la longue, il y a des positions qui font mal, ou pour peu que vous ayez laissé un petit pli dans le vêtement, et vous êtes toute la journée là sur votre pli. Et ce n'est pas de la mauvaise volonté, mais on ne pense pas toujours à ça. Et donc la personne va se plaindre de douleurs, on réagit tout de suite avec un antidouleur, mais peut-être qu'il suffit simplement de tirer sa chemise ou de bouger un tout petit peu. Voilà donc mouvement, posture, le bruit, l'ambiance. Vous voyez, quand une personne avec une déficience est fort énervée, parfois il faut l'isoler et tout s'apaise. Et c'est vous qui savez ça, tous ses moyens non médicamenteux de réagir. Vous le savez, vous les connaissez. Les facteurs de soulagement, qu'est-ce qui soulage ? Autant utiliser ça. Je reviens à mes douleurs d'arthrose ou de rhumatisme chez une personne âgée le matin. On prendrait simplement le temps de lui faire une

bouillotte avant de la tirer du lit, elle aurait déjà beaucoup moins mal. On le fait chez nous, on le fait spontanément. Si on a mal quelque part, on se prend un bain chaud, ou on se met quelque chose de chaud. Donc on connaît tous ces petits trucs finalement, les remèdes de Grand-Mère, comme on dit. Mais ça marche. Alors la pharmacologie, ça c'est le domaine beaucoup plus médical. Quels sont les médicaments que la personne prend ? Quels sont les effets indésirables ? Est-ce qu'elle est allergique à certains médicaments ? Est-ce qu'on n'est pas dans du surdosage ? Ce qui arrive très, très souvent les surdosages parce que chez les personnes avec une déficience, il y a quand même souvent déjà par exemple des antiépileptiques ou des neuroleptiques, plus un antidouleur et parfois ça fait un mélange un peu détonnant. Donc revoir régulièrement les piluliers, c'est intéressant et supprimer ce qui n'est plus utile. Ensuite, la physiologie, ça c'est vous qui l'observez. Et on parlait tout à l'heure à la pause, les infirmières trouvent que c'est un peu dommage qu'on n'ait plus toujours les toilettes à faire. Ce sont les aides-soignantes essentiellement maintenant. Moi je trouve que le meilleur soin pour une infirmière, c'est la toilette, parce qu'on voit tout quand on lave quelqu'un et qu'on le tourne, le retourne, on le déplace, on voit la peau, etc. Donc pour moi c'est le meilleur soin infirmier. C'est en lavant quelqu'un que vous allez observer. Donc les aides-soignantes, les éducateurs, quand vous faites des toilettes, c'est le bon moment. Et donc, qu'est-ce que vous allez observer ? Pendant que je fais sa toilette, il fait de la tachycardie, le cœur qui bat un peu trop vite ou bien on voit que son rythme respiratoire se met à augmenter par exemple. Ou la diaphorèse, c'est quand ils sont pleins de transpiration quand vous allez réveiller un patient et il est vraiment tout mouillé. Si c'est par l'urine, on le sent. S'il y a une odeur particulière à la transpiration, c'est ce qu'on appelle la diaphorèse et c'est très souvent un signe de douleur, qui peut être accompagné très souvent d'une certaine pâleur. Il a tellement mal, qu'il devient tout à fait blanc. Mais il y a également la rougeur. Il y a des personnes qui ont des taches rouges sur le cou quand elles ont très mal. La dilatation des pupilles, ça va donner des indications également. Par exemple, s'il y a trop de morphine, bien observer la pupille et la saturation en oxygène (vous n'avez pas toujours l'appareil en centre d'hébergement, mais en maison de repos, en hôpital, oui). Les signes vitaux : température, pulsations, tension, rythme respiratoire, ça c'est la base. Quand on va voir quelqu'un qui dit qu'il n'est pas bien, prendre les signes vitaux, c'est la base et c'est transmis dans les dossiers. Et tout ce qui a été mis dans le dossier de transmission (peu importe lequel vous utilisez entre vous), c'est le recueil des indices.

On arrive aux modifications de comportement et on est au bout de nos sept points. Donc c'est du travail quand même, moi, je vais vite, mais c'est un long travail. Alors qu'est-ce qu'on va observer comme comportement chez la personne ? Il y a tout ce qui est attitude. Par exemple, si j'ai une escarre sacrée. Quand je vais asseoir mon patient au fauteuil si automatiquement, il fait un mouvement qui montre qu'il a mal aux fesses, ça c'est la posture. C'est ce qu'on appelle une position antalgique. Je vais tout de suite prendre quelque chose qui le soulage. Donc observez la posture, l'attitude plutôt, la démarche, l'équilibre, les gestes, les pleurs. Est-ce que la personne pleure ? Est-ce qu'elle a vraiment des larmes ? Il y en a qui pleure sans larmes. Est-ce qu'il y a des gros sanglots ? Est-ce qu'il y a des gémissements ? Mais donc, pour

tout ça, vous devez de nouveau connaître le comportement de base. Et c'est à partir des comportements de base que vous allez observer si un changement il y a, tout ce qui est cris, agressivité, automutilation, ... Par contre, l'automutilation, c'est un piège parce que souvent on dit automatiquement automutilation égale douleur et ce n'est pas d'office. Donc c'est un piège. Le refus de réconfort. Vous avez déjà rencontré une personne qui est tellement mal, tellement douloureuse, elle ne veut même plus qu'on la réconforte ? Elle est comme au-delà. Ou une consolation difficile ? J'ai vu ça très souvent, vraiment en fin de vie. Alors les mouvements désordonnés, incontrôlable. Chez une personne qui a un polyhandicap, qui est IMC par exemple, elle a forcément des mouvements saccadés. Mais ce qui est un changement dans ces mouvements, l'agitation, le sommeil perturbé, ça c'est un bon critère. Le sommeil, les réveils fréquents, les insomnies, la position antalgique.

Je vous expliquais les mimiques... Les poings serrés, ça s'est beaucoup observé chez les personnes âgées. Elles ont les poings serrés comme ça ou agrippées aux draps. C'est souvent signe de douleur. L'appétit, ça, c'est le bon critère. Mais de nouveau, il faut connaître la personne de base. Il y en a quand ils ne sont pas bien, ils mangent encore un peu plus et il y en a quand ils ne sont pas bien, ils arrêtent de manger. Donc il faut connaître le mécanisme de base chez la personne parce que ça peut aller dans les deux sens autant de la détresse et de la goinfrerie sur douleur ou un arrêt complet de manger.

La diminution des activités habituelles est intéressante également. C'est un bon élément d'analyse. C'est un petit peu ce que je disais tout à l'heure, il dit qu'il a mal aux pieds, il ne veut pas marcher, il ne veut pas sortir. Mais s'il y a une tarte à la fin de la balade, il n'a plus mal et il y va. C'est un petit peu ça. Quand vous aimez quelque chose, vous aimez une activité, vous allez aller souvent au-delà de ce qui est supportable parce que vous aimez cette activité. Et donc, si quelqu'un continue malgré tout à aller à cette activité, c'est que sa douleur, elle est gérable. Ça ne veut pas dire qu'il ne faut pas la soulager, mais elle est gérable. En tout cas, ça va. Et alors, la diminution des activités spontanées ou aimé ? J'ai connu une dame qui était perclus de rhumatismes articulaires, mais jusqu'au bout, du bout. Elle prenait son tricot et elle tricotait. Alors ça allait à une allure. C'était lent, lent, lent, lent. Mais jusqu'au bout, elle a fait son tricot. Et on voit bien que qu'elle était douloureuse. Mais pour elle, c'était encore plus important que sa douleur. C'était l'activité qu'elle aimait bien. Voilà, ça ce sont les modifications de comportement. Donc vous voyez bien, par rapport à tous ces sept points, qu'il n'y a que vous, vraiment, les gens de terrain qui peuvent être aussi proches de l'évaluation. Et donc battez-vous pour qu'on vous croie. La consigne que je peux vous donner, je vais y arriver.

En conclusion, il faut une anamnèse complète, évidemment, de la douleur. L'histoire douloureuse de la personne, essentiellement chez les personnes avec polyhandicap. Quelle est son histoire depuis sa naissance jusqu'à aujourd'hui. Comment est-ce qu'on a géré ses douleurs ? Qu'est-ce qui marche ? Qu'est-ce qui ne marche pas ? Quelles sont les médications qui sont préconisées ? Et évidemment, bien mettre s'il y a des allergies à certains produits, parce que ça arrive, ce n'est pas fréquent, mais ça arrive, des

personnes allergiques à la morphine, alors on est mal quand on est allergique à la morphine. Mais il faut le savoir.

Voici quelques échelles d'évaluation de la douleur. Je pense que vous en connaissez beaucoup. Ça c'est la fameuse réglette de la douleur qu'on utilise beaucoup en salle de réveil après une anesthésie. Enfin une opération plutôt. Ce n'est pas facile à utiliser, mais moi j'ai observé que des personnes, même avec un handicap, maniaient ça très bien. Alors par contre, ce qu'on a observé, c'est qu'il est mieux de présenter des outils à la verticale qu'à l'horizontale, parce qu'en fait on vit debout et donc les échelles verticales sont parfois plus intéressantes à utiliser. En pédiatrie, on peut colorier le petit bonhomme. Alors là, c'est nous qui avons conçu ça comme ça en disant on va mettre les deux à la verticale puisqu'on sait que ça va mieux à la verticale. Alors ça, ce sont les pictogrammes qui expliquent le type de douleur à chaque fois avec le dessin. Et donc on l'utilise pas mal en cancérologie et en gérontologie. D'autres outils, donc par exemple, j'ai mal au dos et je vais montrer le marteau. Donc ça tape quoi ? Alors la doloplus et l'algo plus, ça ce sont des outils d'hétéro évaluation de la douleur. La doloplus c'est pour tout ce qui est douleur chronique et l'algo plus, qui est plus récente, pour les douleurs aiguës. Par exemple, une personne âgée tombe par terre, elle hurle. Elle n'aura peut-être pas toujours la présence d'esprit d'utiliser l'outil, mais bon, je trouve que ce sont des très bons outils. Franchement, je trouve que c'est un tout bon outil ça. Vous allez sur le site et vous trouvez tous des exercices pour apprendre à appréhender l'outil. Alors les autres échelles des révélations, c'est moi en tant qu'infirmier éducateur aide-soignant, qui vais évaluer quelqu'un et ce sont des outils qu'on utilise pour les personnes avec une déficience. Il y a la DESS qui est la grille de San Salvador qui est un hôpital en France, dans l'Isère. Pour les personnes polyhandicapées, ce sont les premiers qui ont fait les travaux. Sur le site de la San Salvador, il y a aussi un très beau film qui date un peu, mais il est toujours d'actualité. C'est « Les ailes du regard », ça vaut la peine de regarder comment on utilise bien cet outil. Très très très bon outil. C'est l'échelle d'évaluation de l'expression de la douleur chez l'adolescent et l'adulte polyhandicapé. Donc, ils se sont inspirés des travaux de San Salvador, mais ils l'ont perfectionné pour l'adulte et l'adolescent. Parce que dans San Salvador, on parle enfant. La Jedi, c'est une échelle d'évaluation pour évaluer la douleur chez une personne qui a des pertes cognitives et qui a un handicap. C'est aussi un très bon outil. Vous les retrouvez sur le site, entre autres Lucioles.org et on sait les télécharger.

Alors je voulais juste terminer avec un carnet douleur qu'on a conçu avec l'Asbl L'inclusion, que vous connaissez peut-être ceux qui travaillent dans le monde du handicap. Donc, c'est une Asbl qui s'occupe de la défense des personnes avec une déficience intellectuelle et qui propose des formations aux parents ou aux professionnels et aux personnes déficientes elles-mêmes. Donc on a créé un carnet douleur parce que la personne déficiente peut l'utiliser elle-même. Ça ne va pas avec les personnes qui ont un handicap beaucoup plus lourd. On est bien d'accord. Et donc il se présente comme ceci C'est un carnet qui est personnel, que vous pouvez travailler avec la personne que vous accompagnez pour qu'elle exprime tout

ce que j'ai dit pendant 1 h ici. En fait, il est remis dedans. Donc, je vais vous passer chaque page. Voilà comment est-ce que je dois dire que j'ai mal ? Comment dire que j'ai mal ? Ma petite main. Les quatre phrases à retenir. J'ai mal : Où ? Quand ? Comment ? Combien ? Alors il y a une formation en inclusion qui s'adresse aux personnes déficientes. Et j'ai donné plusieurs fois cette formation, entre autres aux Ardennes. C'est vraiment étonnant comme ils sont malins et comme ils font ça très très bien je trouve. Et sans tricher parce qu'on m'a souvent dit oui, mais ils vont tricher, eh bien ils ne trichent pas. Je trouve qu'ils ne trichent pas. Voilà, j'ai mal où ? Donc là, ils peuvent envoyer le dessin et colorier. Et puis j'ai mal quand ? Et donc il y a chaque fois un picto, le matin, le midi, le soir, la nuit. C'est une révision de tout ce que j'ai dit. J'ai mal quand, je dis pendant quelle activité j'ai mal, quand je prends ma douche, quand je marche, quand je mange, quand je me lève. Et donc il suffit de cocher. J'ai mal quand ? Quand je suis à la maison. Quand je suis au centre ou à l'institution, ou quand je suis au travail. Quand je fais du sport, quand je fais un loisir, par exemple aller au cinéma ou danser, alors j'ai mal. On a repris le fameux descriptif de type de la douleur, mais on a un peu ajusté certains pictogrammes qui parlent plus et on l'a réalisé avec des personnes déficientes qui nous ont corrigé et qui ont dit non, ça c'est mieux que ça. Un long travail passionnant, vraiment passionnant. Alors combien j'ai mal, l'échelle de la douleur à la verticale. Et ça, ils ont bien l'habitude d'utiliser parce qu'ils utilisent beaucoup les pictogrammes des émotions en général. Qu'est-ce que je peux faire pour avoir moins mal ? Là, vous lui donnez déjà des pistes pour se gérer lui-même, donc je peux me relaxer, c'est très facile à dire. Apprendre à se relaxer, apprendre à bien respirer. Beaucoup de personnes respirent très mal. On n'est pas dans les grandes inspirations, les grandes expirations. Il faut être bien installé. Alors si je peux le faire moi-même c'est très bien, mais si je dépend des autres, c'est à nous qu'incombe la responsabilité de bien les installer. Je peux aussi prendre soin de moi. Ils adorent les ateliers bien-être. Ils adorent écouter leur corps. Ce n'est pas très facile, mais ça s'apprend. Me faire chouchouter, ce sont leurs mots à eux qu'on a repris. Qu'est-ce que je veux encore dire ou dessiner avant d'aller chez le médecin ?

En conclusion, c'est du pratico-pratique ici. Je suis un peu désolé, mais il y a des formations en inclusion que vous pouvez aller suivre en tant que professionnel sur la douleur de la personne handicapée, la personne vieillissante et le deuil. Vous pouvez trouver les documents qui ont été réalisés par Bruxner, qui est un groupe de travail à Bruxelles qui fonctionne depuis 25 ans je crois, et qui a réfléchi au vieillissement des personnes avec une déficience. On a sorti plusieurs outils, « comment vivre le temps de la maladie », ça, c'est celui qui vous concerne vraiment aujourd'hui, puisque c'est comment est-ce que je vais accompagner une personne qui est déficiente tout au long de sa maladie jusqu'à son décès, jusqu'à sa fin de vie. Quelqu'un que j'aime est très malade par exemple, je suis une personne déficiente et mon papa est gravement malade, comment est-ce que je vais vivre ça ? C'est tout un livre pour l'accompagner et c'est chaque fois un document personnel dans lequel la personne peut dessiner, écrire et vivre un chagrin après la mort d'un proche. C'est toutes les questions de deuil. J'ai vu qu'il y avait des livres magnifiques

sur le deuil adressés aux enfants et nous on s'est dit il faudrait quelque chose qui s'adresse vraiment à une personne qui a une déficience. Et donc on s'est inspiré de beaucoup de livres sur le deuil des enfants qui sont magnifiques et on a fait quelque chose qui concerne plus les adultes.

Maintenant, comme conclusion plus philosophique. Voilà, c'est très bon, c'est très intellectuel. Cet exposé est moins englobant et moins philosophique parce que c'est une question technique, mais il faut entendre ce que vous avez entendu, dans cet esprit de prise en charge globale de la personne. Où quand on accompagne quelqu'un, on l'accompagne de A à Z et complètement. Et deuxième chose que je voudrais vraiment vous transmettre, parce que j'ai fini de travailler, j'arrive au bout. En vieillissant, le charme du vieillissement, c'est qu'on devient un peu plus philosophe et on prend un peu plus de sagesse, et on se dit en début de carrière, qu'on va tout solutionner. Et en fait, on ne solutionne pas beaucoup, mais on fait ce qu'on peut. Retenez ça. Travaillez en conscience, faites ce que vous pouvez avec les moyens que vous pouvez et vous faites du bon travail. Et au bout du compte, le résultat n'importe pas. L'important, c'est que vous soyez auprès des personnes le plus longtemps possible et avec beaucoup, beaucoup, beaucoup d'amour.

Éléments de droit liés à la fin de vie des personnes en situation de handicap – Baudouin Pourtois, conseiller juridique – La Pommeraie

La Pommeraie est un service résidentiel pour adultes de jour et de nuit. Où je travaille, je suis donc leur conseiller juridique. On a environ 235 résidents et plus ou moins 180 travailleurs avec la particularité, c'est qu'on accueille aussi beaucoup de Français. Il y a eu un atelier protégé, mais maintenant, on n'a plus que des gens en occupationnel. Ils étaient aux anciens ateliers de Blanqui, ceux qui travaillaient. Mais bon, quand je suis arrivé à La Pommerie il y a une quinzaine d'années, il y en avait peut-être encore une quinzaine déjà sur 180. Donc c'est déjà une minorité. Ils ont vieilli, donc ils ont pris leur pension, comme vous et moi un jour. Et depuis, on est dans l'occupationnel, avec une multiplicité d'ateliers, évidemment.

Alors je vais reprendre mon PowerPoint.

Bonjour à toutes et tous. Quand même. D'abord, je suis ravie d'être ici pour un sujet qui n'est pas abordé depuis si longtemps que cela. En fait, on voit qu'il y a un vieillissement dans la population évidemment, et donc un vieillissement dans la population des personnes en situation de handicap aussi. Je le vois aussi dans mon institution où on a aussi un foyer médicalisé et avec aussi parfois appel à des soins palliatifs pour certains quand c'est le cas. Et donc je vais essayer de vous circonscrire quelques éléments de droit. J'ai dû faire des choix. Donc évidemment, on a trois quarts d'heure, 1 h. J'aurais pu parler de beaucoup de choses, mais j'ai essayé d'exposer, de vous exposer ce qui me paraît le plus intéressant dans vos fonctions. Et donc

au niveau juridique, ce qui me paraît essentiel, évidemment, c'est d'aborder toute la question de la capacité de la personne puisqu'on est face à des personnes en situation de handicap et notamment en situation de handicap mental. Et donc les questions qui me reviennent toujours c'est : est-ce qu'elles ont le Droit ? Est-ce qu'elles n'ont pas le Droit ? Est-ce qu'elles peuvent ? Est-ce qu'elles ne peuvent pas ? Et j'ai d'ailleurs eu des questions par mail auxquelles je répondrai à la fin de mon exposé. Et j'y retrouve évidemment toute cette question de savoir si elle peut et ce qu'elle ne peut pas. Dans cette situation là, alors qu'il y a une capacité évidemment juridique, dit aussi toutes les protections juridiques qui y sont inhérentes, puisqu'il y a des personnes qui ne savent pas évidemment profiter par elles-mêmes, sans assistance ou représentation de leur capacité juridique. Et donc elles doivent faire venir, elles doivent faire intervenir quelqu'un d'autre qui est leur administrateur. Et donc je vais vous expliquer cela et vous rappeler aussi dans quelles conditions ils travaillent, avec les items évidemment, qui seront plus liés à la fin de vie de manière générale, puisqu'il faut un peu circonscrire le sujet. Alors évidemment, qui dit fin de vie dit aussi des problèmes de santé qui vont aussi en exponentielle en général. Et donc il me paraît très intéressant aussi de vous aborder quelques pans de la loi sur les droits du patient. Surtout qu'il faut la mettre en conjugaison avec tout ce qui est de la loi sur les protections juridiques. Mais bon ça c'est peut-être quelque chose que vous connaissez déjà beaucoup mieux. Mais donc cette déclaration anticipée relative à la fin de vie. Et puis un petit point relatif à cela et donc la capacité des personnes à les faire ou non. Et, je vous l'ai dit, j'aborderai à la fin les questions réponses qu'on m'a déjà envoyé par mail. Mais ça n'empêche pas, évidemment, que vous puissiez évidemment poser d'autres questions ou compléter les questions ou les critiquer. Donc il y aura un temps pour cela.

Alors je reviens d'abord aux définitions, aux principes. Je ne vais pas vous assommer avec cela cet après-midi. Mais bon, il y a quand même quelques principes à rappeler. Je pense au niveau juridique et au niveau de la personne en situation de handicap plus particulièrement. Alors une grande convention dont vous avez certainement déjà entendu parler, c'est la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Elle a été adoptée à New York en 2006 et ratifiée en Belgique en 2009. Donc ratifier, c'est quand les autorités internes d'un pays permettent à la Convention internationale d'avoir des effets en droit interne et donc elle devient applicable en droit. Donc, il a fallu trois ans. Pourquoi ? Puisque vous savez que nous sommes dans un Etat fédéral et que donc évidemment la convention est en multi-sectorielle, je dirais, et bien il y a beaucoup de gens qui ont dû ratifier, et donc évidemment, tous nos parlements ont dû ratifier et donc ça prend trois ans en Belgique, pour certains pays, ça prend un mois. Nous, il faut trois ans. Sachez qu'il y en a quand même qui ont signé mais qui n'ont toujours pas ratifié, dont un immense pays où il y a un président qui vient d'être élu. Et donc, dans cette convention, qu'est-ce qu'on retrouve ? On retrouve quelques définitions et notamment celle de la personne en situation de handicap. Il y a une conception large dans la convention de la personne en situation de handicap, puisqu'on entend par là des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles, sensorielles, durables, dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société

sur base de l'égalité avec les autres. Alors je vous ai rappelé la définition de la personne handicapée en tant que telle au niveau de l'ONU. Pourquoi ? Parce que j'ai évidemment des questions qui m'ont fait le penchant entre handicap mental et handicap moteur. Et donc vous verrez qu'au niveau juridique de manière générale, ça ne change pas souvent les choses. Mais si, il y a quand même quelque chose puisque qui dit handicap mental dit évidemment une difficulté de discernement et une difficulté d'expression de la volonté. Et c'est là qu'évidemment les protections juridiques vont agir. Au niveau des principes, la convention est longue, il y a beaucoup de principes qui seraient applicables à cet après-midi. J'en ai retenu quelques-uns pour vous les rappeler. Tout d'abord, à l'article cinq, on prône la reconnaissance de toute personne pour qu'elle soit égal devant la loi. Première chose donc, les personnes en situation de handicap sont bien égales devant la loi par rapport à la population. De manière générale, elles doivent être traitées de manière à ne pas qu'elles subissent de discrimination. On est bien tous d'accord avec cela, évidemment. Alors, qu'est-ce qui permet d'éviter ces discriminations ? Notamment, c'est ce qu'on appelle les aménagements raisonnables. Alors, je ne vais pas revenir sur tout ce qui est le concept d'aménagements raisonnables. Vous savez très simplement que ça peut être très pratique, ça peut être beaucoup plus ou beaucoup moins concret, mais un accès à un bâtiment avec un plan incliné, c'est un aménagement raisonnable, évidemment. Un ascenseur qui permet à un candidat travailleur d'aller travailler au premier étage d'une entreprise, c'est évidemment un aménagement raisonnable pour lui. S'il n'y avait pas l'ascenseur et qu'il est en chaise roulante, évidemment, il ne sait pas monter au premier. Alors, et là, c'est le plus important ici, l'article douze, il y a une reconnaissance de la personnalité juridique et donc les États doivent bien reconnaître la personnalité juridique de toute personne en situation de handicap. C'est affirmé dans cette convention et elle doit jouir de leur capacité juridique dans tous les domaines. La Convention ajoute qu'il faut prévoir des mesures appropriées pour accompagner celles qui en ont le plus besoin pour exercer leur capacité juridique. Et donc il est bien prévu dans cette convention, évidemment, dans des textes internes en Belgique aussi, qu'il y ait des aménagements qui soient faits pour permettre aux personnes d'exercer leur capacité juridique. Alors, qu'est-ce qu'on entend par la personnalité juridique ? C'est de nouveau une petite définition. C'est l'aptitude générale et abstraite d'une entité à être titulaire de droits et d'obligations, sans exception. Il y a deux facettes. Il y a ce qu'on appelle la capacité de jouissance, et l'autre, c'est la capacité d'exercice. Alors la capacité de jouissance, c'est quoi ? C'est l'aptitude légale à être titulaire de droit. Et donc c'est très simple, tout humain a cette capacité de jouissance de par sa naissance, à partir du moment où il est né, il a une capacité de jouissance de sa personnalité juridique. Par contre, et c'est là que les protections juridiques vont intervenir, évidemment, c'est sur sa capacité d'exercice puisque la capacité d'exercice, c'est l'aptitude pour une personne à exercer sans l'intervention d'un tiers. Les droits et les obligations dont elle est titulaire. Et donc vous allez évidemment voir que dans le milieu du handicap, c'est particulièrement prenant, puisque la capacité d'exercice, elle, peut être altérée. Et donc on a bien souvent besoin de quelqu'un pour exercer les droits au nom et pour compte de la personne en situation de handicap. C'est rappelé aussi au niveau interne

dans le code civil et au niveau de la capacité, on dit que c'est la compétence d'exercer ses droits et devoirs soi-même de façon autonome. On en revient en fait à la convention ONU. Donc c'est bien la question de savoir exercer ses droits soi-même. Et donc au niveau des principes, et ça, j'insiste là-dessus, on n'est plus à l'époque d'un certain paternalisme où on considérait les personnes en situation de handicap mental, souvent comme des personnes incapables et donc incapables d'avoir n'importe quel droit et donc de pouvoir encore moins les exercer. On avait des statuts à l'époque qui étaient particulièrement restrictifs au niveau de leurs droits et libertés et donc qui faisaient qu'on considérait plutôt le point opposé qui était que la personne en situation de handicap était incapable. Renversement des mentalités, heureusement, depuis quand même une bonne vingtaine d'années, et notamment au niveau de la loi de 2013 qui a réformé le statut de protection juridique en Belgique. Et donc on considère bien que la personne en situation de handicap est normalement capable. L'incapacité, c'est l'exception. Alors évidemment, je vous l'ai dit, quand une personne n'est pas capable d'exercer elle-même ses droits, il faut passer par le truchement d'une autre personne. Et donc la capacité d'exercice, elle, peut être amoindrie, mais elle peut être aussi anéantie. Pour certaines personnes dont le handicap, évidemment est plus lourd, vont intervenir ce qu'on appelle soit un mandataire, et là on est dans la protection extrajudiciaire. C'est peut-être évidemment un mandat, un mandat étant un contrat, c'est quelque chose qui va être plus difficile évidemment, à appliquer dans le cas de personnes en situation de handicap, mais je vous le rappelle quand même que ça existe et que ça peut être très utile pour des personnes comme vous et moi d'ailleurs. Si par contre, le jour où je décide que moi, dans 20 ans, je ne serai peut-être plus capable d'exercer moi-même mes droits. Je désigne quelqu'un, mon fils par exemple, pour exercer mes droits à ma place et simplement faire mes devoirs. Très concrètement, il va avoir accès à mes comptes en banque et va payer mes factures à ma place. Ça, c'est un mandat extrajudiciaire. Un exemple, ça peut être beaucoup plus large, évidemment. Et à côté de cela, il y a la protection qu'on appelle judiciaire, que je vais vous présenter par après et qui, elle, fait intervenir évidemment, le juge de paix. Alors, je vous l'ai dit, la loi a été changée en 2013 et donc elle est applicable depuis le 1^{er} septembre 2014. Et je vous ai mis dans ce PowerPoint, la minorité prolongée qui est barrée. Alors pourquoi ? Parce que j'entends encore constamment, c'est mensuel. On me parle de personnes sous statut de minorité prolongée. Ça n'existe plus depuis dix ans. Il n'y a plus de personnes sous minorités prolongées. Elles sont sous administration de la personne et des biens, mais elles ne sont plus sous statut de minorité prolongée. C'était d'ailleurs un statut qu'il fallait éliminer parce qu'il était particulièrement invalidant pour les personnes. Elles n'avaient pratiquement plus droit à rien puisqu'elles étaient assimilées à des mineurs de moins de quinze ans, donc oubliées. Voilà, c'est pour ça que je l'ai dit, on a un nouveau système.

Alors le mandat extrajudiciaire, c'est un mandat qu'on accorde à une personne, évidemment, qui est capable. Donc, c'est pour cela que je vous ai dit que ça ne correspondait pas toujours à une réalité au niveau de la personne en situation de handicap, il faut déjà être capable pour donner mandat à quelqu'un. Or, si la personne en situation de handicap est incapable déjà elle-même, elle ne peut pas signer ce

mandat. Donc c'est une réalité qu'il faut un peu appréhender et donc je vous la rappelle, mais donc elle est plus compliquée pour les personnes en situation de handicap. Alors il faut savoir que même si vous prévoyez un mandat pour le futur, c'est une possibilité, vous pouvez aussi le faire à effet immédiat. Donc, même si vous avez encore votre capacité, vous pouvez dire moi j'en ai marre de traiter mes papiers et j'en ai marre de faire ces virements, ça me pompe une énergie pas possible, je vieillis... Voilà, mon fils va le faire à ma place et donc même si vous avez gardé votre capacité, vous désignez quand même quelqu'un et demain c'est lui qui peut aller à la banque, faire et avoir les contacts avec la banque et faire tous les virements et ainsi de suite. Donc sachez qu'il y a les deux possibilités, soit de façon immédiate, soit pour le futur, le jour où vous serez incapable. Et là ce sera évidemment constaté par un médecin.

Alors j'en viens maintenant aux protections judiciaires. Il faut savoir qu'il y a une distinction à faire, mais vous le savez certainement, entre la protection de la personne et la protection des biens. Mais oui, il y a tout un pan évidemment de la protection qui concerne le patrimoine, tout simplement. Donc on paye les factures, on perçoit les revenus, les allocations et ainsi de suite. Et un autre pan qui est les droits personnels de la personne. Par exemple, peut-elle exercer ses droits politiques et donc peut-elle aller voter, entre autres ? Il faut savoir aussi que le système, il est assez bien conçu dans le sens où il est assez modulaire, et donc on prévoit soit un mécanisme d'assistance, soit un mécanisme de représentation. Alors, qu'est-ce que j'entends par là ? L'assistance, c'est le cas de la personne protégée qui peut accomplir elle-même, mais pas de façon autonome, un acte déterminé. Et donc en fait, elle va pouvoir toujours garder sa capacité pour exercer l'acte, mais en compagnie de quelqu'un. Donc l'administrateur à la personne en tant que telle ou à la ou aux biens. Et donc il va falloir en fait une co-signature de l'administrateur pour qu'elle puisse poser certains actes. Je vais vous prendre un cas très concret : est-ce qu'elle peut conclure un contrat de GSM avec Proximus ? Et bien si elle a une assistance, elle va pouvoir effectivement signer ce contrat de GSM. Mais son administrateur de bien va devoir aussi le signer. Alors c'est bien, c'est une mesure où la personne garde une certaine capacité pour des services comme le nôtre. Ce ne sont pas des choses les plus faciles puisqu'à chaque fois il faut aller rechercher une deuxième signature et donc les signatures. Alors, d'autant plus que vous pouvez avoir plusieurs administrateurs. Ou bien dans le cas par exemple, de parents divorcés qui ne s'entendent d'ailleurs peut-être pas toujours. Et donc là vous avez la signature de la personne en situation de handicap, le papa et la maman de l'autre côté, évidemment, il se fait que le papa veut bien signer et pas la maman et on est parti pour la gloire. Mais donc voilà, ça existe et c'est même très bien puisque ça garde les capacités des personnes un maximum. La loi a voulu qu'on essaie d'abord l'assistance avant la représentation. Et la représentation, c'est quoi ? C'est la personne qui ne peut pas accomplir de façon autonome ni par elle-même un acte déterminé. Et en fait c'est quoi ? C'est donc l'administrateur qui va agir pour elle et pour le compte de la personne en situation de handicap. Et donc là elle ne va pas avoir de co-signature, c'est l'administrateur qui va signer pour elle. C'est technique, l'administrateur, il y a toujours un juge. Alors oui, je vous expose la procédure et donc vous devez évidemment faire une demande, une requête au niveau du juge, c'est assez simple. Enfin, ça c'est assez

simple, il faut maintenant le faire de manière électronique et donc vous suivez les slides, et ainsi de suite du site. Et donc votre demande va être faite et elle va être adressée au juge de paix de la résidence de la personne à protéger. Et donc si vous avez affaire à une personne qui habite Bruges mais qui est dans une institution ici à Vielsalm, c'est bien le juge de paix à Vielsalm qui sera compétent pour savoir s'il faut une administration pour cette personne. Il y a donc bien une intervention du juge. L'administrateur va évidemment avoir beaucoup de choses à faire, mais il va avoir des comptes aussi à rendre au niveau du juge. Alors, comme ce n'est pas l'objet de toute l'après-midi, j'ai un peu passé tout cela, mais sachez que je pourrais en parler 4h. Et donc je préfère en revenir évidemment à ce qui est essentiel par rapport à l'après-midi. Je vous ai dit que la priorité est donnée à l'assistance.

J'en viens maintenant à l'ordonnance. Donc, vous êtes devant le juge, vous avez une audience sur base d'un certificat médical sur base des renseignements qu'il a eus. Et si effectivement cette personne a besoin d'aide et donc doit être, par exemple mise sous administration de biens, le juge va donc rendre une ordonnance. Qu'est-ce qu'il va faire ? Il va devoir se prononcer sur un tas d'items pour savoir si la personne garde ou pas sa capacité. Quand je vous ai dit que le système était modulaire, c'est notamment à ce niveau-là. Il se pourrait très bien que dans un jugement où vous avez 22-23 items au niveau de l'administration à la personne, il se peut très bien que le juge décide qu'il y a deux ou trois items pour lesquels la personne est encore capable. Et donc on ne va pas la mettre en incapacité pour cela. Elle n'aura pas besoin de l'administrateur à la personne pour cela. Et donc ça complique un peu votre vie en tant que professionnel. Pourquoi ? Parce que vous avez besoin à chaque fois du jugement pour savoir si la personne est capable ou non. Alors évidemment, relativisons un petit peu si ce système est assez bien fait de manière générale, dans le cas de personnes en situation de handicap de modérée à sévère, évidemment, il est fort probable malheureusement, qu'on leur retire évidemment toutes leurs capacités et que l'on décide qu'il n'est pas capable pour aucun des items. Alors pourquoi je vous ai parlé des items ? Parce qu'il y en a certains, peut-être moins au niveau de l'administration à la personne, qui concernent en tout cas la fin de vie, et notamment, ce n'est pas lié à la fin de vie, mais celui de savoir choisir sa résidence. Et donc, quand on est face à des personnes vieillissantes, il arrive peut-être un jour où la personne va être entre guillemets placée dans un home et donc savoir si elle est d'accord ou non et si elle peut choisir son home ou la place qu'on lui destine, c'est bien évidemment important. Et donc c'est par rapport au jugement que vous allez savoir si une personne qui est sous administration à la personne peut encore choisir elle-même l'institution où elle veut finir sa vie, par exemple. Alors, nous en fait, ce sont des résidents français, ce n'est pas la même chose. Alors comment ? En général, vous avez la tutelle, donc ils sont mis sous protection en France. Et donc c'est un peu les mêmes systèmes, mais ce n'est pas tout à fait équivalent. Donc les jugements des juges des tutelles sont aussi un maximum détaillé. Le juge des tutelles va aussi renseigner, savoir si la personne est ou non capable. Alors de nouveau, dans le cas de personnes en situation de handicap, il est probable quand même qu'il y ait beaucoup d'items qui soient mis comme incapable et donc on n'est pas tout à fait dans la même situation. Mais il y a des choses qui diffèrent. Par exemple en Belgique, au niveau

de l'administration, je vous ai dit que le juge se prononce sur la capacité de la personne à exercer ses droits politiques. Et donc un des droits politiques le plus fondamental évidemment, c'est de voter. Est-ce que la personne peut encore voter ? Et c'est notamment un des items pour lequel les juges, de temps en temps, laissent la capacité parce qu'ils disent on laisse. Pour le reste il n'est pas capable mais par contre il a peut-être des idées politiques, qu'il sait encore les manifester et donc on lui garde son droit de vote. Donc ça c'est assez important. Par contre en France, la tutelle dit que depuis trois ans les personnes sous tutelle, ce n'était pas le cas avant, gardent de toutes façons leur droit de vote. Donc il y a des choses qui diffèrent entre les deux pays. Peut-être qu'en Belgique on va arriver à cela aussi. Mais voilà. Ici, je ne parle pas de la tutelle en Belgique. Mais les systèmes globalement sont quand même assez semblables. On parle de tutelle et de curatelle en France, mais on est dans la même idée d'assistance, de représentation, de proportionnalité, et de nécessité de la mesure par rapport à la personne et de bien garder le principe de sa capacité au maximum avant de la placer dans un statut d'incapacité par rapport à certains actes.

Si j'en reviens à mon ordonnance du juge, il y a d'autres items qui ne concernent pas vraiment la fin de vie, mais qui est de consentir ou s'opposer à un prélèvement matériel corporel sur des personnes vivantes. Alors est-ce que ça peut vraiment s'envisager en fin de vie ? Je ne sais pas, mais donc c'est quelque chose qui se rapproche.

Un item, c'est un point sur lequel le juge doit se prononcer. Vous voyez donc l'article 442, paragraphe 1, au niveau de l'administration de la personne, dit que le juge doit se prononcer sur la capacité de la personne à choisir sa résidence, à exercer ses droits politiques. Et il y en a beaucoup au niveau de la personne et dans le cas de l'administration de biens, c'est un peu moins de 21 je pense. Et donc dans le jugement, il doit être bien mis si la personne est capable ou non par rapport à ces items. Alors sachez que si un juge par mégarde aurait oublié de citer des items, ça veut dire que la personne garde sa capacité. C'est prévu dans la loi. A priori ce sont des maladroites que des juges de paix ne font pas. Mais s'il y a quelque chose et vous voyez un item dans la loi sur lequel il n'y a rien dans le jugement, ça veut dire que la personne garde sa capacité. Ce qui est important, c'est qu'on peut revenir si on n'est pas d'accord avec le premier jugement qui a été fait à la va vite. La loi est aussi bien faite dans ce sens-là. Ça veut dire qu'on n'est pas non plus à des mesures ad vitam aeternam, comme on dit, et c'est-à-dire qu'on peut toujours revenir devant le juge pour faire modifier une ordonnance et donc rendre à la personne une capacité qu'elle avait perdue par le premier jugement. Ça existe, c'est une possibilité légale. C'est compliqué, soyons clairs. En tout cas, pour les personnes en situation de handicap, il faut vraiment qu'il y ait une grosse erreur à la limite dans le premier jugement. Mais si les juges s'appuient sur des certificats médicaux circonstanciés, dont ils vont rarement s'éloigner, et si le certificat médical a précisé qu'elle était incapable pour tous les fameux items, donc le juge va le suivre et pour revenir devant le juge après, il va falloir un autre certificat qui dit l'inverse. Bonne chance ! Je vous avoue que j'ai essayé une dizaine d'années, un peu plus jeune et un peu la fleur au fusil, d'essayer de revenir devant un juge de paix pour une personne qui était à l'administration, sous administration de biens pour dire en fait, c'est vrai qu'il avait plein de

capacités. Il s'appelait Christian et il est toujours là. Et Christian a plein de capacités, il conduit, il conduit même d'autres résidents. Donc il a son permis, il fait plein de choses et on se dit mais enfin, c'est quand même bête, il doit payer 3 %. Oui, parce qu'on doit payer un administrateur 3 % pour un administrateur de biens alors qu'il est quand même très capable. Quand je discute avec à l'époque, mon sous-directeur m'a dit on va essayer. Alors on retourne évidemment devant le juge de paix en faisant valoir toutes ses capacités. On avait fait évidemment des rapports. Le problème, c'est que la juge l'a vite retourné dans le sens où elle a dit vous gagnez combien par mois ? Et vous avez quoi comme frais à la Pommeraiie ? Je savais évidemment, après 37 secondes, que l'affaire était close et que, évidemment, on n'allait rien modifier. Donc soyons clairs, dans le cas des personnes en situation de handicap, revenir sur un premier jugement, c'est compliqué. Par contre, n'oubliez pas que ces systèmes ne sont évidemment pas liés que pour des personnes en situation de handicap, des personnes vieillissantes ou des personnes malades qui vont avoir une incapacité pendant un certain temps mais qui vont retrouver leurs capacités par après. Ça peut être évidemment très intéressant et c'est bien dans ce sens-là que la loi a été faite, pour quelqu'un qui est dans le coma. On peut par exemple pour quelqu'un où on prévoit une intervention très lourde avec six mois pendant lesquels il ne pourra manifestement pas gérer ses biens. On pourrait la mettre sous administration de biens pendant six mois. Et imaginons qu'elle recouvre ses moyens après trois mois, et bien, on retourne devant le juge de paix et on arrête la mesure après trois mois, ça suffit ! Et donc elle recouvre. Donc ça c'est un cas vraiment typique. Mais donc comme je vous dis, pour les personnes en situation de handicap, c'est peut-être plus compliqué.

Alors j'en viens à un cas plus particulier, un fameux item sur lequel, avant 2018, les juges de paix devaient aussi se prononcer, et ça les embêtait très fort. D'ailleurs, à raison, ils devaient se prononcer sur la capacité de la personne à exercer ses droits du patient. Les juges de paix étaient là, mais enfin, nous, on n'a pas vocation à savoir si une personne est capable juridiquement d'exercer ses droits du patient. Nous ne sommes pas des médecins. Pourquoi est-ce qu'on nous remet cet item à définir ? Et donc ça a été abrogé. Donc les juges de paix ne se prononcent plus sur la capacité des personnes à exercer leur droit du patient depuis 2018. Par contre, et ça c'est une nuance quand même à savoir, ils se prononcent sur la capacité de l'administrateur à la personne à exercer les droits du patient pour le protéger. Soyons aussi clairs de manière générale, dans une grande majorité, la capacité, elle est évidemment attribuée à l'administrateur à la personne dans ce cas-là. Donc il peut exercer les droits du patient pour la personne protégée. La loi prévoit que ça ne pourrait pas être le cas, mais moi, je n'ai jamais vu un jugement, en tout cas, où l'administrateur à la personne n'avait pas l'exercice des droits de la part des patients pour le protéger.

Alors au niveau des biens, donc de nouveau il y a des items. Quand il y a une administration de biens, donc des points sur lesquels le juge doit se prononcer pour savoir si la personne est capable ou non. Et il y a certains items qui sont plus ou moins liés à la fin de vie. Par exemple, aliéner ses biens. Manifestement une personne qui doit peut-être aller en institution et va avoir évidemment une allocation à payer à la maison de repos qui peut être très importante, voire supérieure à ses revenus, évidemment, il va falloir

trouver de l'argent. Et donc on peut envisager de vendre sa maison peut-être, si elle est propriétaire d'une maison, et donc il faut aller voir le jugement. Est-ce que c'est l'administrateur qui peut aliéner le bien ? Alors s'il aliène le bien, après il doit avoir en plus une autorisation du juge de paix ou bien la personne est encore capable de le dire. Et donc oui, je veux bien qu'on vende ma maison pour que j'aie dans telle maison de repos pour subvenir à mes besoins par après. Donc, premier exemple. Alors tout ce qui est lié aussi aux successions et aux legs, savoir si une personne peut accepter ou renoncer à une succession. Pareil pour les donations. Est-ce qu'elle peut accepter une donation ou un legs à titre particulier ? Je ne vais pas rentrer dans les détails, mais est-ce qu'elle peut disposer par donation ? Donc est-ce qu'elle peut elle-même donner ? Est-ce qu'elle peut encore faire un don ? Elle a des petits enfants. Est-ce qu'elle peut encore faire un don à Noël à chacun de ses petits enfants ? 2 000 € par exemple. Alors est-ce qu'elle peut rédiger un testament important aussi ? Voir le révoquer si elle en avait déjà fait un ? Est-ce qu'elle peut encore le supprimer ou le modifier ? Et alors il y a aussi la possibilité de conclure un pacte successoral, donc un pacte successoral, c'est-à-dire un contrat qu'une personne des parts en général conclut avec leurs héritiers pour régler en fait l'après eux, dans le sens où il est possible que certains des héritiers aient déjà eu entre guillemets des avances ou héritages. Ils ont eu des prêts et donc on fait un équilibre, à savoir qu'un tel, il va peut-être avoir moins quand je serai mort, mais parce qu'il a déjà eu 15 000 € de son vivant. Une autre, elle a peut-être bénéficié du fait que je lui ai payé des études très très chères aux Etats Unis pendant cinq ans. Et donc je vais peut-être décompter ça évidemment de son héritage, puisque les autres n'ont pas eu droit à autant. Voilà, c'est ça un pacte successoral. Grosso modo, ça doit se faire devant notaire, évidemment. Alors, à côté de tous ces items, donc ces points sur lesquels le juge de paix doit se prononcer, il y a des actes, donc des items sur lesquels, si la personne a été déclarée incapable, l'administrateur ne va pas pouvoir non plus intervenir. Jamais elle ne va pas vouloir intervenir pour elle parce qu'on estime en fait que ces actes sont trop personnels. Et donc un administrateur, évidemment, ça peut être quelqu'un de la famille, dans ce cas l'argument du trop personnel joue moins, mais si c'est un avocat, évidemment, on peut quand même comprendre que le législateur ait prévu justement qu'il y ait des actes pour lesquels on ne puisse pas, en tant qu'administrateur, intervenir pour son protégé. Et c'est quoi ? Par exemple, la fixation du domicile conjugal, le consentement à disposer du logement familial. Alors ici, plus important dans la journée qui nous occupe, la fin de vie, la demande d'euthanasie. Et donc une première chose à savoir donc un administrateur à la personne ne pourra jamais assister ou représenter une personne protégée pour faire une demande d'euthanasie pour elle qui ne peut pas le faire clairement. Alors, de deux choses l'une où la personne a encore sa capacité au niveau des droits du patient et donc c'est elle qui va pouvoir faire la demande d'euthanasie elle-même, ou alors elle n'est plus capable d'exercer ses droits du patient et donc l'acte il est impossible à poser puisqu'elle ne peut pas le faire elle-même, elle ne peut pas la demander elle-même et son administrateur ne peut pas intervenir non plus. Et donc je réponds déjà à une question qui a été posée en fait, dans les mails, ça veut dire quoi ? Ça veut dire que les demandes d'euthanasie pour des personnes en situation de handicap, c'est très très très compliqué, pour

ne pas dire impossible, puisque souvent on ne leur octroie plus leurs droits du patient et que leurs administrateurs ne peuvent pas non plus intervenir. C'est la même chose pour le mandataire. Le mandataire peut conclure un pacte successoral, non, mais le mandataire désigné par la personne extrajudiciaire ou bien le mandat au niveau de la loi du patient. Mais le mandat, ça passe par le juge. Le problème c'est qu'il y a deux mandats. Donc, parce que je n'ai pas encore abordé la loi du droit du patient, mais vous pouvez désigner un mandataire dans le cadre de la loi du patient. Il y a des formulaires. D'ailleurs, sur tous les sites des hôpitaux, vous pouvez remplir et désigner quelqu'un. Par exemple, je vais me faire opérer la semaine prochaine, je vais être inconscient pendant X temps. Pendant ce temps-là, c'est mon (ma) compagne qui décidera pour moi s'il faut prendre une décision au niveau des droits du patient. Sauf pour l'euthanasie, car il faut que la personne ait la capacité de discernement au moment de la faire. Et donc vous voyez bien qu'à partir d'un moment où il y a un administrateur qui a été désigné, même si un administrateur n'était pas désigné, si on est face à une personne avec un certain handicap mental, est-ce que les médecins vont vraiment être d'accord d'accepter cette demande ? J'ai quand même bien peur que ce soit non. Je ne veux pas faire un procès pour les médecins, mais bon, manifestement, quand il y a un handicap, j'ai encore lu récemment le cas d'une maman, il y a une dizaine d'années à Braine-L'alleud qui avait un fils qui souffrait énormément, qui avait un handicap très très lourd, et donc elle aurait souhaité qu'on puisse recourir à une euthanasie pour lui. Mais il était incapable évidemment de s'exprimer et donc encore moins de donner son consentement, forcément. Et donc l'acte n'a jamais pu être posé. Et donc à part du palliatif, on n'a rien pu faire d'autre. Et je crains que dans l'état actuel des choses, vous pouvez toujours essayer. Mais moi je suis désolé, mais je dois me reposer parce que ça veut dire quand même qu'on protège la personne tant qu'elle n'a pas décidé pour elle-même. Je ne vois pas de oui. Non mais je ne vais pas moi, je ne veux pas, je ne mets pas de jugement moral là-dessus. Je vous dis qu'en tout cas, moi je vois quand même qu'il y a certaines personnes qui incline la tête et qui disent ça ne va jamais être faisable. Malheureusement, au niveau légal, il y a très très peu de chance. Voilà pour l'euthanasie.

Alors, si j'en reviens plus prosaïquement au niveau des biens. Donc conclure un pacte successoral, ce n'est jamais l'administrateur qui va pouvoir le faire non plus pour la personne. Un prélèvement d'organes, on estime que c'est trop intime aussi. Changer la résidence de la personne protégée, alors là, il faut en fait une autorisation du juge en plus. Je vous avais déjà parlé précédemment de choisir son domicile ou non, et donc si la personne est incapable, l'administrateur va peut-être pouvoir le faire mais il va devoir en plus redemander une autorisation au juge de paix juste pour cela. Donc il y a une double barrière. Pareil pour aliéner les biens de la personne protégée, parce qu'il y a peut-être une nécessité d'avoir un peu plus de liquidités. Et donc imaginons une personne qui a plusieurs biens, dont une maison en location par exemple, mais qu'il va falloir peut-être vendre pour subvenir aux besoins de la personne parce que les montants des loyers, ça ne suffit plus. Et bien là aussi, l'administrateur va pouvoir saisir le juge, mais il va devoir donc avoir son autorisation pour vendre la maison. Il ne va pas pouvoir agir de lui-même sans cette autorisation. Pareil pour le fait d'accepter de renoncer à une succession si vous avez une personne en situation de

handicap. Ça m'arrive souvent évidemment, une personne qui est héritière et qui est sous administration de biens, il faut, avant de pouvoir accepter la succession, passer par le juge de paix et que celui-ci donne son autorisation ou non à l'acceptation de la succession. Donc ne l'oubliez pas, mais de toute façon, le notaire vous le rappellera, si un notaire intervient, évidemment le notaire ne va jamais pouvoir conclure la succession sans avoir cette autorisation-là. Autorisation de juge également si c'est pour aliéner des souvenirs ou autres objets à caractère personnel, même de peu de valeur, c'est un peu bizarre d'avoir mis ça. A partir du moment où ça a peu de valeur, je ne vois pas quel est l'intérêt d'un administrateur à aller aliéner ces objets-là. Imaginons des photos de famille ou des cadres ou je ne sais pas. Bref, c'est un item qui m'interpelle un petit peu, mais en tout cas, sachez qu'il existe. Enfin, c'est peut-être une sécurité d'une sécurité, mais je ne vois vraiment pas quelle est l'opportunité d'un administrateur. On a pensé à un moment attribuer la valeur affective, ce qui est souvent dans ce sens-là. Mais bon. Quel est l'administrateur qui va aller vendre une photo de famille et quelle est la valeur d'une photo de famille à part pour ceux qu'elle concerne ? C'est un gros doute. Bref. Sachez que ça existe. Et voilà, ça c'est une barrière. Pareil de nouveau pour le pacte successoral, il va falloir une autorisation. Alors ici aussi, pour la donation, une personne veut faire une donation, son administrateur est d'accord. Si administrateur, c'est l'administrateur qui va la faire parce que la personne est sous administration de bien, l'administrateur de bien va devoir, avant de pouvoir faire la donation, aussi demander l'autorisation du juge de paix. Et ce n'est pas terminé. Il va falloir aussi que la personne ait déclaré antérieurement. Donc au moment où elle était encore capable, elle a dit : le jour des 25 ans de mes petits-enfants, je leur donnerai tel argent. Au moment où elle le dit, les petits enfants n'ont que dix ans. Arrivent le jour où les petits-enfants ont 25 ans, et donc cette donation, normalement, devrait avoir lieu. Oui, mais entre-temps, la dame a été placée sous administration de biens, mais elle a fait une déclaration quand elle était encore capable. Et donc cette donation va être possible, mais de nouveau par le truchement de l'autorisation du juge. Alors de nouveau, dans le cas de personnes en situation de handicap qui sont sous protection juridique depuis qu'ils ont 18 ans, ça va être très compliqué ce genre de type de déclaration. J'ai un petit exemple pour la donation, pour un peu illustrer l'affaire. Roger est âgé de 68 ans et sous administration de biens. Il veut donner la somme de 2 500 € à son neveu. Est-ce qu'il le peut ? Et bien, comme vous l'aurez compris, tout dépend en fait du libellé de l'ordonnance du juge de paix. Alors soit on lui a laissé sa capacité de donner, donc le fameux item n'a pas été cochée ou a été oubliée par le juge, donc il est toujours capable de donner et donc il peut donner sans aucune autre formalité. Soit il est incapable et donc il ne va pas pouvoir donner et son administrateur non plus. Parce que je vous rappelle qu'il y a certains items qui sont trop personnels et pour lesquelles l'administrateur ne peut pas non plus intervenir pour la personne. Donc impossibilité pour la personne, impossibilité pour l'administrateur. Sauf, et ça c'est ce que je viens de vous dire, s'il y a eu des déclarations antérieures qui faisaient que la personne voulait bien donner tel montant à son neveu. Donc le rejet devait donner 2 500 € à tel ou tel jour à son neveu, mais à ce moment-là, il était encore capable quand il a fait cette déclaration. Voilà. Et donc, vous voyez, à part cette déclaration antérieure, si la

personne a été déclarée incapable, ça va être fort compliqué qu'elle puisse faire un don et même donner peut-être un peu d'argent à ses petits-enfants à la Noël. En fait, il va falloir un peu chipoter, mais en tout cas, tant que ça reste dans ce qu'on dit, l'argent de poche, on va pouvoir le faire passer. C'est assez simple. Par contre si c'est des montants un peu plus importants, ça risque d'être refusé. Voilà pour les protections juridiques.

Je vais me concentrer un peu sur la fin de vie des personnes. Et donc évidemment, vous abordez deux ou trois points sur la loi des droits du patient, qui, comme vous le savez, date de 2002. Donc c'est une des plus vieilles d'Europe. En fait, la Belgique était le deuxième pays en Europe à adopter une loi sur les droits du patient et elle vient d'être modifiée. Récemment en février, je vous en parlais pour un petit point. Alors, le problème de cette loi, c'est qu'il faut la regarder et en même temps regarder la loi de 2013 sur les protections juridiques pour savoir en fait qui peut agir ou non dans le cadre de l'exercice des droits du patient. Je vous rappelle qu'il y a eu les droits du patient, ils sont énumérés devant vous et notamment le fait de consentir librement à une prestation de soins. Ça, c'est plus intéressant évidemment pour nous cet après-midi. Alors qu'est-ce qui se passe dans la voix du patient pour les personnes qui ne sont pas capables d'exercer elles-mêmes leurs droits du patient ? Et donc c'est le cas de l'opération pour laquelle je vais être endormi et pendant un certain moment, je ne serai pas capable de répondre au fait qu'il faut par exemple me réopérer et quelqu'un va devoir le faire pour moi. Et c'est le cas pour des personnes qui n'ont pas de facultés de discernement suffisantes pour exercer de manière générale leurs droits du patient. Et donc, pour le cas de personnes en situation de handicap mental, le principe est là aussi. C'est comme pour la loi de 2013. Tout d'abord, le patient exerce lui-même ses droits du patient. Donc le principe c'est la capacité. Mais, il y a des personnes qui n'en sont pas capables. Alors, comment est-ce que le législateur a prévu la chose ? Il a fait en fait une technique de représentation en cascade du patient et donc qui va d'abord exercer cette représentation du patient. Donc, le représentant, il va devoir exercer les droits du patient dans l'intérêt du patient et conformément aux valeurs et aux préférences en matière de santé actuels et futurs et aux objectifs de vie exprimés par le patient. Et ça, c'est la nouveauté. Une des nouveautés, en tout cas de la loi du 6 février 2024. Ça veut dire que quelqu'un qui aurait rédigé certaines volontés par rapport à sa fin de vie en étant capable évidemment de le faire le jour où elle n'est plus capable de répondre à tel ou tel élément parce qu'elle est inconsciente ou parce qu'elle a perdu entre guillemets la tête, le représentant qui va devoir agir va devoir tenir compte de ses déclarations antérieures. Encore faut-il évidemment qu'il soit au courant. Attention ! Et donc, j'en reviens maintenant qui peut représenter le patient ? Alors tout d'abord, on en a parlé tout à l'heure, le mandataire. Le mandataire justement désigné par écrit par le patient. Et c'est donc le fameux mandat relatif aux droits du patient que vous trouvez dans chaque site internet d'hôpitaux, dans un onglet « Représentation », et que vous pouvez faire vous aussi pour n'importe quelle opération. Ça, ça n'a pas seulement un intérêt pour des personnes qui auraient des difficultés beaucoup plus importantes, ça peut être le cas pour une simple opération de quelques heures où vous êtes inconscient et où, malheureusement, il y aurait des complications, où il faudrait prendre une

décision. Mais vous pouvez désigner que c'est votre épouse, votre fils, votre père, votre mère, votre voisine. C'est parce que vous vous entendez bien avec la personne et que vous avez confiance. Qui va prendre la décision à votre place pendant le moment où vous serez incapable ? Donc ça, c'est la première personne. Alors, s'il n'y a pas de mandat qui intervient, et bien c'est l'administrateur à la personne. S'il y en a un, et s'il a été reconnu par le juge en état d'exercer les droits du patient pour la personne protégée, je vous ai dit que dans la majorité grosse majorité des cas, c'était le cas, et donc c'est la deuxième personne qui peut intervenir. Alors, à défaut d'un administrateur, un mandataire, à défaut d'un administrateur à la personne qui va intervenir, l'époux, le cohabitant légal ou de fait, peu importe, quelqu'un qui cohabite en fait avec la personne. Alors s'il n'y a pas, s'il n'y a pas ces personnes en ordre successif, qui va intervenir ? Un enfant majeur ? Un parent ? Quand je dis un parent, c'est papa et maman. Un frère ou une sœur majeure du patient. Et enfin, si toutes ces personnes n'existent pas ou simplement ne veulent pas agir, il n'y a jamais d'obligation de représenter quelqu'un. Donc vous pouvez toujours vous dire, même s'il y a une déclaration préalable de votre épouse qui vous dit : c'est toi qui décidera le jour où je devrai subir telle opération parce que je serai inconscient, vous pouvez toujours dire le jour même au médecin, je ne me sens pas capable, au niveau émotionnel, de prendre une décision. Et donc qui intervient alors ? C'est le médecin. Voilà. Donc il n'y a jamais d'obligation à représenter une personne. C'est pareil d'ailleurs pour les administrateurs de biens à la personne. Vous devez accepter la mission et même si vous l'avez acceptée au cours de la mission, vous pouvez toujours y renoncer. Pareil ici, si un mandat a été fait, vous pouvez toujours renoncer au mandat. Alors pourquoi je vous parle de la loi des droits des patients ? Parce que justement, il y a un problème de coexistence entre cette technique de représentation au niveau de la loi et l'article 427 deux du Code civil. Et c'est quoi le problème ? C'est qu'une même personne peut être à la fois administrateur à la personne, mais elle peut intervenir aussi au niveau des droits du patient. Alors, je ne vais pas parler d'euthanasie, mais je vais parler d'un autre acte médical. Peu importe. Ça voudrait dire que si la loi au niveau du code civil interdit à l'administrateur à la personne d'agir pour son administré, parce que c'est un acte trop intime, si c'est la même personne qui est désignée comme mandataire ou qui n'a pas été désigné mais qui est dans l'ordre successif, imaginons par exemple une maman qui est administrateur à la personne, elle peut avoir deux casquettes. Elle est administrateur à la personne, et en plus, elle peut être représentante de son fils au niveau du droit du patient. Alors le problème, c'est quoi le problème ? Ça veut dire que, avec sa casquette d'administrateur à la personne, elle ne va pas pouvoir agir au niveau d'un certain acte, au niveau des droits de la personne. Et par exemple, c'est quoi une IVG ? Je parle d'une fille alors pas de la fille, évidemment. Et donc au niveau de l'administrateur à la personne, il ne pourra pas agir. Mais par contre, avec la technique de représentation au niveau des lois du patient, c'est toujours la même personne. Elle n'a pas la même casquette. Là, elle va peut-être pouvoir agir avec un médecin un peu complaisant, évidemment, vous voyez ? Et donc, malheureusement, ça a déjà été soulevé il y a cinq ans à l'Ordre des médecins. Même plus, c'est encore Maggie De Block qui était la ministre de la Santé, qui avait écrit à l'Ordre des médecins une lettre parfaite à ce niveau-là pour souligner le

problème. Il n'y a jamais eu de réponse du cabinet à l'époque. Au moment de la modification de la loi en février, de nouveau, ça a été soulevé et malheureusement, le législateur n'est toujours pas intervenu. Et donc on peut avoir cette coexistence au sein d'une même personne du fait qu'elle ne peut pas agir d'un certain côté, mais elle peut quand même le faire d'une autre façon. Alors ça peut poser problème, notamment pour ces problèmes d'IVG ou de stérilisation par exemple, puisqu'il y a un gros problème aussi à ce niveau-là. C'est quelque chose dont on parle évidemment dans le monde du handicap, des stérilisations forcées. Et donc par ce truchement de la loi des droits du patient, ça va être faisable, ce qui ne l'est pas par le fait de l'administration à la personne. Voilà, ça aurait été utile quand même que le législateur intervienne. Malheureusement, ça n'a pas été fait et donc on est toujours un peu dans le flou. Alors je vais passer vite les déclarations anticipées de volonté. Je pense que vous savez d'une manière générale ce que c'est. Vous savez qu'il y en a cinq types en Belgique, plus une qui n'est pas vraiment. Et donc il y a celle relative à l'euthanasie. On en a parlé et donc je vous ai dit que c'était malheureusement ou pas, enfin bref, pas de jugement de valeur, mais donc impossible souvent dans le cas de personnes en situation de handicap. Alors il y a les déclarations anticipées négatives, donc l'inverse évidemment. Il y a les déclarations anticipées relatives au don d'organes et de matériels corporels humains. Je vous rappelle que toute personne est présumée donneur en Belgique, mais qu'il y a une possibilité de s'y opposer ou de confirmer cette volonté par écrit. C'est enregistré évidemment dans une banque de données qui doit être normalement consultée par le médecin au moment où, et que ces déclarations sont sans limite de temps et qu'on peut évidemment toujours y revenir. Il y a les déclarations anticipées relatives au don d'organes et donc c'est le juge qui décide si la personne est capable ou non de consentir à un don. Et donc de nouveau, je vous rappelle qu'ici il n'y a pas d'assistance possible par l'administrateur dans le cas des dons d'organes. Et donc si la personne n'est pas capable d'exercer elle-même ses droits du patient, de nouveau l'acte il est impossible et donc une personne en situation d'handicap, avec un certain handicap, elle ne va pas pouvoir faire de dons d'organes souvent. Alors qu'il y a des déclarations anticipées relatives au don d'organes matériels humains. Il y a quatre types de déclarations, donc je ne vais pas vous les décrire. Alors une des questions, c'est est-ce qu'une personne peut faire une déclaration anticipée de dernières volontés quant au choix du rite pour les obsèques ? Alors là, par contre, toute personne en situation de handicap va pouvoir faire cette déclaration qu'on fait à la commune pour décider si elle veut une inhumation ou une crémation, quel rite donc, sous quelle religion ou rite laïque elle veut. Et donc là, il n'y a pas de problème. Une personne en situation délicate, même sous administration, la personne va pouvoir la faire celle-là. C'est important de le dire. La déclaration anticipée relative au don de corps à la science met de nouveau en difficulté les personnes en situation délicate. Car il faut une manifestation claire de la volonté, dit la loi. Et donc évidemment, est-ce qu'un médecin sera enclin à dire que telle personne, malgré qu'elle soit sous administration, de la personne ou des biens, a une manifestation claire de sa volonté de donner son corps à la science ? Je ne sais pas, mais ça me paraît aussi un peu compliqué. Sachez aussi qu'il y a quelque chose qui n'est pas vraiment réglé légalement, qu'on appelle le testament de vie. Et c'est quoi un testament de

vie ? C'est un testament qui est différent du testament classique puisqu'évidemment c'est pour la fin de vie et pas pour l'après décès. Et c'est un document par lequel vous mettez un peu tout ce qui concerne votre fin de vie dedans. Et donc vous pouvez aller des mesures qui vont pour vos biens, à votre inhumation, votre crémation ou bien pour évidemment tout ce qui est droit du patient et les déclarations de dons d'organes et ainsi de suite. Voilà, sachez que ça existe. C'est plutôt un melting pot de tout cela. Ça n'a pas vraiment un cadre juridique, mais ça peut exister.

Alors au niveau des questions réponses que j'ai reçues. La première, elle est compliquée.

« En tant que personne handicapée, pouvons-nous prendre des décisions pour nos proches ou des personnes décédées ? »

Alors quelle décision par rapport à quel acte ? C'est compliqué de vous répondre, évidemment. Vous avez vu qu'il y a des restrictions. Sachez que de manière générale, quand vous n'avez pas l'aptitude vous-même à prendre des décisions pour vous-même, vous n'en avez pas non plus évidemment pour les autres. Voilà ma réponse, parce que ce n'était pas plus précis.

« En tant que personne handicapée, pouvons-nous prendre des décisions pour les démarches administratives de nos proches ou parents malades ? »

Là aussi, ça je ne sais pas ce qu'on entend non plus par « les démarches administratives ». Mais de nouveau, une affaire d'incapacité pour soi qui entraîne évidemment l'incapacité pour les autres.

« Il y a-t-il des différences dans la législation pour une personne handicapé mental et une handicapé moteur ? »

Sachez en fait que tout ce que je vous ai présenté, on ne parle pas de handicap en tant que tel, on parle de protection juridique, de capacité de personnes et de leurs facultés de discernement ou non. Et donc il y a une différence en soi puisqu'évidemment une personne qui a un handicap moteur n'a pas d'office un problème de discernement et d'expression de la volonté, ce qui peut évidemment être plus le cas pour les personnes handicapées mentales. Donc il n'y a pas une différence dans la loi en tant que telle, mais elle est faite de manière indirecte.

« Puis-je donner mon corps à la science en tant que personne handicapée, moteur ou mental ? »

De nouveau, je vous l'ai dit, c'est compliqué puisqu'il y a cette faculté de discernement à avoir au moment où. Et donc est-ce que la personne est là ? Pour les handicapés moteurs, par contre, il n'y a pas de problème au niveau du discernement, sauf si évidemment ils ont les deux handicaps : moteur et mental. Et donc là peut être qu'il y aurait des restrictions au niveau scientifique de ne pas le faire. Je ne pense pas, je ne suis pas médecin, mais je ne pense pas.

« Puis-je être donneur d'organes en tant que personne handicapé mental ou moteur ? »

La loi exige une capacité de discernement et donc dans le cas d'un handicap mental, ça risque de nouveau de poser problème.

« Mais on est essentiellement donneur, donc s'il n'a pas manifesté sa non volonté d'être donneur, il pourrait être donneur quand même, non ? »

Oui, mais le problème, c'est qu'en pratique, on le redemande au moment du don. Sauf si la personne est décédée évidemment. Mais encore faut-il qu'on ne remette pas en question la valeur juridique du document, en sachant que la personne était peut-être incapable de faire une telle déclaration. Et donc il faut voir si c'est possible.

« Puis-je prendre mes propres décisions pour ma fin de vie ? L'humusation, l'incinération, etc. »

Mais de nouveau, c'est la même chose. Sachez que l'humusation en Belgique est toujours illégale. En Belgique, c'est incinération ou bien enterrement classique entre guillemets. Donc pour le moment, oui, ça discute beaucoup, mais en tout cas il n'y a pas de texte légal qui le permette. Alors c'est le fait d'être mise en terre. Et simplement en terre. Et le fait de pouvoir après récolter enfin, comme on dit, de pourrir dans la terre entre guillemets et donc de pouvoir recueillir après l'humus. Et donc il n'y a pas de tombe en tant que tel et il n'y a pas de cercueil.

« Est-ce qu'une personne handicapée mentale, est-ce que j'ai encore le droit en lien avec ma maladie ? »

Pas naturellement. Mais là, de nouveau, c'est le problème de l'exercice des droits du patient et donc de la faculté de discernement aussi. Et donc le médecin doit décider. C'est la loi du droit du patient qui s'applique et donc in fine, c'est le médecin éventuellement au terme d'une concertation disciplinaire dit la loi, et une personne de confiance qui est là. Elle peut toujours en tout cas aiguiller le médecin en disant je vous assure que la personne m'a émis telle volonté il y a quelques temps. Mais le problème c'est la preuve ici. Mais bon, oui, ce rôle de personne de confiance qui existe au niveau des droits du patient et au niveau des protections juridiques, il est important pour aiguiller soit le juge, soit le médecin. Donc ne l'oubliez pas.

« Si une personne a un administrateur de biens ou à la personne, est-ce qu'une famille peut encore donner son point de vue et ce qu'elle désire pour sa propre personne, handicapée, malade ? »

Oui, elle peut toujours donner son point de vue. Maintenant, est ce que ça va être suivi ?

« Puis je vais être héritier en tant que personne handicapé mental et moteur ? »

Oui, évidemment, ça n'a rien à voir. Le fait d'être héritier, c'est un lien qui se fait légalement. Vous êtes fils de. Que vous ayez un handicap ou non, vous êtes fils de. Et donc vous avez droit à votre part successorale comme un autre. Et que vous soyez sous administration de bien ou pas. Après c'est l'administrateur de biens qui va intervenir pour aller signer tout cela chez le notaire et demander au juge de paix d'accepter la succession. Ça c'est une autre des modalités. Mais ça n'empêche pas que la qualité d'héritier, elle existe bien. Si la personne n'a pas de famille qui peut aider la personne handicapée en cas de décès de son proche, ça c'est quand même un gros problème aussi que je vois en institution. C'est le cas de personnes évidemment qui n'ont pas de famille, il décède, et qu'est-ce qu'on fait, nous, en tant qu'institution parce qu'on ne sait pas vers qui s'orienter ? Parce qu'il faut savoir en fait que les administrateurs de biens ou à la personne, leur mandat se termine le jour du décès de la personne protégée. Et je vois de plus en plus souvent les administrateurs qui disent : débrouillez-vous ! J'ai eu des problèmes plus tôt avec les tutelles en France d'ailleurs, on a dû insister. Mais je vous assure que pendant quinze jours, on est resté avec quelqu'un à la morgue sans savoir que faire et donc on a failli prendre un arrêté par le bourgmestre. Alors qu'il y avait de l'argent pour l'enterrer selon un certain rite, pour l'intégrer comme un indigent, parce qu'il n'y avait pas d'autre solution. Donc c'est vraiment problématique cette situation en Belgique. « *Le juge demande de préparer les obsèques à l'avance.* » Pas toujours. Alors en France, je vois des administrateurs qui prévoient des assurances obsèques. Et ça, c'est quand même quelque chose qui soulage, évidemment. Donc, c'est une possibilité, mais il n'y a pas d'obligation. Nous, justement, on a une résidente qui est décédée il y a quelques années, donc française, évidemment sans famille, et elle a pu être enterrée chez nous, donc en Belgique. Mais qui paye ça ? S'il n'y a pas d'héritier, qui va payer ? « *On peut aller sur son compte à elle.* » Ah, alors, vous êtes administrateur de biens ? Normalement, l'administrateur de biens ne peut plus y aller après le décès, même si c'est pour régler certaines factures. Mais alors il faut encore qu'ils existent et qu'ils veulent bien intervenir, vous voyez ? Ça peut être compliqué, je vous assure.

Et après...

Approche du deuil – Alexandra Joris, psychologue – PalliaLux

Voilà un petit moment pour vous présenter un petit peu plus la fonction de psychologue au sein de PalliaLux. Donc dans l'équipe, nous sommes trois psychologues et nous travaillons en étroite collaboration avec les équipes de soutien, qui se sont présentées précédemment. C'est-à-dire qu'on intervient sur le lieu de vie du patient au niveau du domicile, que ce soit à la maison ou en institution. Et en tant que psychologue plateforme, on agit pour le patient. Donc on va être là pour offrir du soutien psychologique

au patient qui est en soins palliatifs. On est là également pour offrir du soutien psychologique à leur famille, aux aidants proches, au sens plus large également. Et puis on est là également pour les professionnels, les soignants, toute personne qui est amenée à accompagner un patient en soins palliatifs. Alors, nos interventions, elles se font évidemment sur base d'une demande, d'une demande qui vient de la famille. Il faut que le patient ou la famille soit demandeuse de notre intervention, évidemment, pour qu'on aille à leur rencontre. Mais la plupart du temps, évidemment, qu'est-ce qui fait qu'ils ont connaissance de nos services ? C'est justement parce que les infirmières des équipes de soutien ont vu qu'il y avait peut-être un besoin, une souffrance et qu'elles ont suggéré le passage de la psychologue aux familles, aux patients ou aux professionnels. Ça peut être aussi une demande, une proposition qui va être faite par un médecin traitant ou bien par l'institution ou par n'importe quel professionnel. Quelque part, avoir connaissance de cette possibilité d'un passage de psychologue, dans ces moments-là de vie, peut être proposé par n'importe qui finalement. L'important pour nous, ça reste toujours quand même que ce soit une demande de la famille ou du patient qui soit d'accord du passage et, quand c'est possible pour eux évidemment, qu'ils forment leur demande. Alors pour faire un lien avec la vignette de Julien qui vous a été présentée précédemment, on parle quand même pas mal de la famille dans cette situation-là. On parle de la sœur de Julien, de sa maman et de leur manière de voir l'accompagnement de Julien et de voir un peu comment elles vivent les choses, ce qu'elles ressentent. L'équipe exprime à ce moment-là qu'elles sentent, on voit chez la sœur de Julien un sentiment de culpabilité, culpabilité d'être en bonne santé alors que Julien est malade. C'est parfois le symptôme de toute une vie. Aussi, quand le handicap est là, d'être l'enfant en bonne santé, déjà toute une vie, il a fallu se construire autour de ça. Et puis dans la phase palliative, il y a encore plein d'autres choses qui sont en jeu à ce moment-là. Et bien voilà, on voit que l'équipe peut suggérer le soutien de la psychologue, dire qu'une psychologue existe et la famille décide d'appeler ou pas la psychologue. Dans ce cas-là, on voit dans la vignette que la famille est ouverte à ça, mais elle y réfléchit. Deux possibilités, il y a parfois la famille qui va s'autoriser à faire appel pendant l'accompagnement de son proche en soins palliatifs parce qu'elle se rend bien compte que là, il y a besoin, il y a vraiment besoin d'être soutenu, de pouvoir déposer et de pouvoir cheminer. Parce que la fin de vie de Julien est difficile à traverser. Il y a énormément d'émotions qui sont liées à ça et énormément de souffrances qui sont peut-être liées à la situation palliative, mais à toute leur histoire de vie aussi. Parce que finalement on arrive à un moment X dans leur parcours. Mais il y a toute une histoire de vie autour de ça et qui émerge et qui est d'autant plus présente et peut-être d'autant plus sensible dans ces moments-là de vie. Et donc il y a la possibilité peut-être de faire appel pendant l'accompagnement palliatif. En deuxième possibilité, il y a des familles qui ne vont pas s'autoriser à faire appel pendant l'accompagnement palliatif. Pourquoi ? Ben justement, parfois ce sentiment de culpabilité est tellement important qu'ils ne vont pas oser, ils vont dire mais en fait, ce n'est pas moi qui suis malade, quelque part, je n'ai pas le droit de me plaindre. Et quel droit ? Et enfin, pour quelle raison est-ce que je vais prendre du temps pour moi ? Prendre soin de moi alors que moi je suis en bonne santé ? Ce n'est pas moi qui suis malade. Et donc parfois, pour certaines familles,

c'est difficile de s'autoriser à avoir ce temps pour elles à ce moment-là. Et donc ça peut être des familles qui vont faire appel après, après décès, en accompagnement de deuil, parce que finalement, nous, on est là aussi pour l'accompagnement, le deuil des familles. Certaines familles vont s'autoriser ce moment d'arrêt après, mais pas pendant. Et donc on va faire ce travail avec elles, de travail de ce deuil élaboré autour de ce qui a été vécu dans la fin de vie, élaboré autour de tout leur parcours de vie s'ils le souhaitent. Si je pense aux soignants et que je fais également ce lien avec la vignette de Julien, on voit que l'équipe éducative et l'équipe soignante est très très fort investie dans le suivi de Julien. C'est également une équipe qui le connaît très bien, qui est impliquée, qui est parfois en souffrance avec les décisions qui sont prises par les familles. Il y a parfois des difficultés à se comprendre. Et l'équipe de soutien fait déjà un très très beau travail d'écoute, d'accompagnement, de soutien, de coordination, etc. Dans cette situation, qu'est-ce que nous, psychologues, on peut proposer pour les soignants ? Qu'est-ce qu'on peut faire à ce moment-là ? Pareil, plusieurs possibilités. On le voit dans la vignette, à un moment donné, après le décès de Julien, il y a eu la possibilité de faire appel au psychologue pour avoir un lieu de parole à l'équipe de l'institution, pour pouvoir justement déposer autour de ce qui a été vécu pendant l'accompagnement, pouvoir reconnaître le deuil qui est vécu. Parce que voilà, quand on accompagne pendant des années quelqu'un et qu'on l'accompagne dans sa fin de vie, il y a un deuil. Le deuil des professionnels, il est là, il faut en tenir compte, il faut en prendre soin. Et donc, pouvoir vraiment déposer ses émotions, reconnaître ce deuil, se sentir soutenu et pouvoir déposer pour justement pouvoir continuer à accompagner les autres résidents. Parce qu'évidemment, il y a Julien, mais il y a les autres résidents. Comment rester disponible aux autres résidents tout en prenant soin de soi ? Pendant l'accompagnement, il y a également la possibilité d'avoir des lieux de paroles. Donc pendant l'accompagnement, il y a également la possibilité de faire appel au psychologue pour avoir des lieux de paroles justement pendant l'accompagnement, pouvoir également déposer ses émotions, ses difficultés, pouvoir parler parfois de ses décisions qui vont à l'encontre peut-être de ses propres idéaux. En tant que professionnel, ça peut être intéressant aussi à ce moment-là d'avoir ces espaces de paroles pour échanger en équipe. Là où on peut également être présente, c'est justement dans des échanges aussi, soit informel, soit téléphonique. Je regarde les infirmières des équipes de soutien. Dans ces cas-là, même si on ne va, on ne rencontre pas le patient, même si on ne rencontre pas la famille, on peut toujours être là aussi. Une oreille ne fut-ce que par téléphone pour entendre justement les questionnements, les difficultés, se dire : bah tiens, il se passe telle ou telle chose dans la situation, la famille réagit comme ça, je ne comprends pas trop ce qui se passe, c'est compliqué. Et alors, on peut être aussi une oreille, une écoute, on peut réfléchir ensemble, essayez d'amener un éclairage, émettre des hypothèses par rapport à ce qui se passe peut-être dans cette famille, à ce qui se passe pour ce patient, à ce qui se passe pour l'équipe soignante. Donc ce soutien aussi de la deuxième ligne, il est présent, il est possible. Au niveau du soutien des soignants, il y a également la possibilité des lieux de paroles ou du soutien téléphonique. Il y a la possibilité pour chaque professionnel, s'il le souhaite, de demander des entretiens aussi avec les psychologues de la plateforme. Ça peut se faire dans le cadre de professionnels,

dans le cadre de l'institution, tout comme ça peut se faire dans nos bureaux au niveau de la plateforme, si vous en ressentez le besoin. Parce que voilà, vous êtes tous humains, vous avez tous votre histoire de vie, vous avez, enfin chacun a des relations parfois plus fortes avec certains résidents ou certains patients que d'autres, et il peut y avoir cette situation qui vient particulièrement toucher, qui vient particulièrement mettre à mal pour des raisons diverses. Et c'est peut-être le moment aussi de se dire : ben oui, je ressens ça, c'est compliqué et j'ai le droit aussi de prendre du temps pour prendre soin de moi, pour comprendre ce qui se passe en moi, pour pouvoir déposer par rapport à cet accompagnement-là. Et donc il y a toujours la possibilité aussi de faire appel aux psychologues de la plateforme dans ce cadre-là, pendant l'accompagnement, en accompagnement de deuil également. Là, c'est le lien que je fais avec la vignette de Julien. Alors, j'ai moins parlé du patient. Je vais quand même préciser par rapport au patient. Il est déjà souvent bien entouré, surtout en institution, par l'équipe éducative, par les soignants première ligne, deuxième ligne, par les familles et parfois aussi déjà les psychologues au sein des institutions. Parce que nous aussi, on est parfois un peu là en deuxième ligne finalement. Et donc il y a déjà un soutien qui est fort important pour le patient. Maintenant, face à un patient qui est profondément anxieux, qui exprime des peurs, qui exprime une certaine souffrance, qui exprime la volonté peut-être de faire ce bilan de vie, c'est souvent le moment du bilan de vie où on revient sur tout ce qu'on a vécu, tout ce qu'on n'a pas vécu aussi, tous ces deuils qui sont à faire. Parce que pour le patient, c'est tout un chemin aussi de deuil à faire. Les psychologues sont là également pour pouvoir accompagner dans ce chemin avec les patients. Alors quand on intervient auprès d'un patient, on est toujours en collaboration étroite avec les équipes de soutien, avec les institutions. Quand on va en institution, avec le médecin traitant, quand le médecin traitant fait appel à nous et il y a vraiment ce travail qui se fait en collaboration.

Approche du rituel – Kee Sung Cailteux – PalliaLux

Je vais d'abord effectivement vous parler de l'approche des rites et rituels. En préambule, j'avais préparé la définition des rites et rituels, mais je vais vous l'épargner parce qu'il est un peu tard et moi j'avais juste envie effectivement de peut-être pointer l'idée des rites et rituels en lien un peu avec l'approche du deuil, l'importance de pouvoir les mettre en place et qui font un peu que la boucle est bouclée. En réponse un peu aux besoins que Fanny a introduit ce matin, j'avais la sensation que finalement, les rites pouvaient répondre aux besoins qui ont émergé lors d'une nouvelle situation. Donc, lors d'une nouvelle étape de vie ou de fin de vie que ces vivants, en tous cas une personne porteuse de handicap pouvait vivre, et au niveau de l'institution, les rituels ont donc toujours occupé une place centrale dans notre vie et plus particulièrement dans les moments charnières de l'existence humaine. La fin de vie n'échappe pas à cette règle. Lorsqu'une personne est en fin de vie, les rituels prennent une importance particulière. Ils ne sont pas seulement des pratiques culturelles ou religieuses, mais aussi des actes symboliques et psychologiques

qui permettent aux individus, aux familles et aux communautés de donner un sens à l'expérience de la mort et d'apporter un certain apaisement face à l'inconnu et à la perte. La fonction des rituels dans le contexte de fin de vie, c'est de pouvoir donner un sens et marquer une transition. Donc effectivement, les rituels vont permettre de structurer un moment souvent vécu comme chaotique et bouleversant. Ils vont aider à marquer la transition entre la vie et la mort, entre la présence et l'absence. Et ils vont apporter un cadre symbolique dans ce passage qui peut être un peu vécu de manière plus émotionnelle. Ils apportent du réconfort et du soutien. Je trouve que c'est aussi en lien justement avec l'idée d'un cadre sécurisant qui avaient été soulignés en termes de besoins. Et donc ils peuvent offrir un soutien émotionnel aux patients en fin de vie, à leurs proches et aux soignants. Donc on voit là l'importance finalement des rituels qui est aussi bien pour le soignant, pour l'entourage, mais aussi pour le patient. Ils vont créer un espace pour exprimer les émotions, pour dire au revoir, pour célébrer la vie de la personne et souvent pour accueillir le deuil qui s'ensuit. Comme Alexandra, la vie finalement, les rituels vont pouvoir aussi amorcer un petit peu le travail de deuil qui va suivre au niveau plus institutionnel. Je pense que la fonction importante qu'on avait envie de souligner également au niveau des rituels, c'est que ça va renforcer le lien social et voire spirituel. Dans les moments de fin de vie, les rituels permettent de resserrer les liens entre les proches et la communauté en créant une solidarité justement face à la perte. Et alors ça va venir renforcer aussi le sentiment d'appartenance. D'où l'importance aussi d'inclure les autres résidents et toute l'équipe soignante, voire la famille, dans les rituels qui sont liés à la fin de vie.

Alors en très rapide, il peut y avoir différents types de rituels dans le contexte de fin de vie. Donc il y a vraiment plus ces rituels qualifiés de religieux entre guillemets, et donc là on va suivre simplement les grandes pistes, les grandes lignes d'une religion. Ça va inclure des prières, des bénédictions, le sacrement des malades, la lecture de textes sacrés ou des chants religieux. Donc ça, c'est en fonction des croyances, donc du résident. Il y aura des rituels plus qualifiés comme étant spirituels ou peut-être plus personnels, où là c'est un peu le chacun, comme on disait finalement, de s'adapter à chaque résident et à chaque personnalité. Et c'est trouver finalement le rituel qui convient aux résidents. Alors on aura aussi plus les rituels communautaires et familiaux, où alors là, ce sera de l'ordre de la collectivité, où l'idée sera que la communauté s'approprie un peu le rituel par des moments de partage, des moments de commémoration ou des moments où on voit vraiment que finalement on se rassemble pour penser, ou en tout cas pour soutenir la personne qui est en fin de vie.

Alors, pour intégrer les rituels dans les soins palliatifs, on l'a dit et redit, qu'est-ce qu'on va demander un peu aux familles et aux équipes soignantes, et en tout cas à l'entourage, c'est pouvoir écouter les besoins, donc finalement être à l'écoute des besoins du résident. Mais aussi, j'ai la sensation quand même des familles et de l'équipe soignante, parce que finalement, comme on l'a souligné, un rituel, c'est quelque chose qui va vous aider à structurer, qui va vous aider un peu à élaborer la fin de vie, voire le décès d'un résident. Donc, c'est aussi trouver finalement ce qui vous convient, ce qui va, qui va répondre à vos besoins. Pour moi, l'équipe soignante peut être une coordination ou en tout cas une connaissance des

différents professionnels, religieux et spirituels. Donc c'est vrai que dans votre institution, si à un moment donné on met le sujet de la mort, en tout cas de l'accompagnement de la fin de vie sur la table, c'est se dire : tiens, il faudrait peut-être aussi avoir des relais au niveau spirituel ou au niveau peut être moins religieux, que ce soit un aumônier ou un prêtre du village. Et aussi, finalement, le rituel en pratico-pratique, il faut lui donner un espace. Il ne suffit pas de se dire qu'on allumera une petite bougie. Si vous ne le faites pas physiquement parlant, ça n'aura pas, ça ne va pas donner l'impact qu'on attend donc d'un rituel. Malheureusement, il y a toujours un peu des difficultés, donc des petits défis par rapport à l'approche rituelle en fin de vie. Il y a clairement la diversité des croyances. Donc face à vous, vous avez des patients, des résidents, des familles qui ont clairement une multiplicité de croyances. Alors ça peut aller des croyances comme des religions, mais il ne faut pas aller bien loin. Ces croyances, c'est aussi finalement tout ce qui est de l'ordre du culturel, même au niveau familial. C'est, par exemple, chez vous, quand il y a une personne qui décède, on fait une grosse fête et on a envie peut-être de mettre de la couleur. Tandis que dans une autre famille, on est encore très traditionnel. C'est porter du noir et peut-être avoir une tête plus triste qu'autre chose. Donc c'est vraiment aussi à vous un peu à prendre connaissance finalement des croyances de votre résident et de la famille qui l'entoure. Il y aura aussi clairement le respect de l'autonomie. Donc certains patients ne veulent pas spécialement avoir des rituels autour de leur fin de vie. Ou alors certains sont peut-être opposés, voire pas en accord avec les rituels traditionnels de la famille. Donc c'est aussi à vous, en tant que professionnel, de jongler un peu entre les deux, entre les besoins, les envies et les souhaits, en tout cas du patient et les besoins et souhaits de la famille. Et alors, comme l'a souligné aussi beaucoup Alexandra, c'est clairement tout ce qui est de la gestion des émotions. Donc les rituels sont vraiment des moments de grande intensité émotionnelle qui sont peut-être parfois difficiles à accompagner pour le soignant, parce que d'autant plus dans vos institutions, vous êtes vous-mêmes pris par les émotions, parce que vous accompagnez aussi les résidents depuis quelques années et donc vous aussi, vous avez vos émotions à gérer. Puis l'émotion peut être du collectif. Faites-vous aider ou soutenir par les psychologues.

Donc clairement les rituels en fin de vie jouent un rôle fondamental dans l'accompagnement des patients et de leurs proches. Ils apportent du sens, du soutien et permettent de marquer une étape clé du parcours dans la vie. Dans une approche de soin, donc qui est centrée sur la personne, il est essentiel de reconnaître et d'intégrer ces pratiques rituelles en étant attentifs aux souhaits, aux croyances et aux besoins individuels. Ceci peut être plus en lien par extension, on comprend l'importance des rituels extrêmement spécifiques dans le contexte des soins de fin de vie, des soins palliatifs, et on va par extension voir un petit peu quelle est l'importance d'avoir des rituels aussi. Donc, dans le travail du deuil et au sein de l'institution, comme on l'a bien souligné finalement, les rituels vont permettre de mettre de l'ordre, du sens et renforcer le sentiment d'appartenance face à un décès, face au décès. Donc clairement, au niveau de l'institution, elle va structurer et sécuriser, que ce soit les résidents ou l'équipe soignante. Il va permettre donc de créer un espace pour exprimer le deuil. Comme le soulignait encore une fois Alexandra,

heureusement on est raccord. Donc exprimer le deuil, ça va être aussi justement exprimer la tristesse et donc toutes les émotions qui peuvent en ressortir. Ça peut se faire lors d'un rituel, donc vraiment plus s'autoriser et se dire c'est l'espace peut être d'expression au niveau de la tristesse, et alors c'est un peu une deuxième fonction au niveau du deuil, ça va être valoriser finalement la mémoire du défunt. Donc c'est se dire, c'est ce moment-là, en tout cas dans cet espace-temps qu'on va, qu'on aura cette petite pensée pour le résident qui est décédé et qu'on aura peut-être envie souvent de souligner les points positifs. Parfois, on souligne les points négatifs, mais c'est beaucoup moins drôle. Et donc voilà, ça aussi, ça permet de redonner un peu de la cohérence au niveau des résidents et de l'équipe soignante. Comme je le disais, ça va offrir un cadre sécurisant en permettant donc de structurer un moment de crise et de confusion.

Alors l'idée avec des résidents, donc des porteurs de handicap, c'est de pouvoir créer des rituels accessibles. Donc ne commencez pas à élaborer des rituels hyper philosophiques et hyper compliqués. Si vous avez face à vous des personnes déficientes mentales. L'idée sera encore une fois de respecter les croyances individuelles. Ils vont vraiment se dire que peut-être au niveau de l'équipe, vous avez pensé à un rituel d'une telle manière, mais ça ne colle peut-être pas à tout le monde et ça, ça lui appartient aussi. C'est à voir. Mais alors du coup, c'est à voir comment lui peut se trouver son petit rituel pour pouvoir donner sens, en tout cas au décès qui vient d'arriver. Et alors hyper important, mais je pense que si vous êtes ici, c'est que vous l'avez compris, c'est de pouvoir impliquer aussi donc les résidents. Donc c'est que les résidents peuvent prendre part au rituel, encore une fois en fonction de leurs capacités. Mais comme ça a été bien souligné, je pense que vous connaissez mieux vos résidents, donc vous adaptez au mieux les rituels. Les rituels montrent également une grande importance, en tous cas pour le personnel soignant et donc l'équipe institutionnelle, notre petite approche par rapport à ça. Il faut vraiment vous encourager à mettre en place, en tout cas à penser à des rituels, parce que ça permet simplement pour les soignants de reconnaître aussi votre souffrance. Ok, vous êtes soignant. Ok, c'est un cadre professionnel, mais ça n'empêche que vous, il y a eu un lien, il y a un lien avec le résident et que vous aussi vous vivez vous-même un deuil qui a été un petit peu survolé. Et donc le rituel va aussi vous aider à reconnaître cette souffrance face au décès du résident. Et clairement, ça aura une fonction pour renforcer la cohésion de l'équipe. Mais encore une fois, toute belle chose relève certains défis. Donc clairement, pour pouvoir mettre en place des rituels, en tout cas au niveau institutionnel, comme ça a été aussi un peu souligné via le projet institutionnel, c'est se dire à un moment donné, on pense aussi un peu à la fin de vie au niveau de l'institution. Un des premiers défis, c'est pouvoir oser communiquer autour de la mort. Donc, dans l'institution, ça doit devenir un sujet finalement qu'on ose aborder et qu'on ose un petit peu apprivoiser, voir décortiquer pour voir comment on peut mettre en place des rituels relatifs à l'approche de la mort et relatifs à l'après mort. Dans ce cadre-là, du coup, respecter le rythme de chacun, c'est aussi l'intérêt de connaître l'équipe. Parce qu'on n'est pas tous prêts à parler de la mort ou qu'on n'est pas tous prêts à l'accompagner. Alors cette idée de rituel et d'approche de la mort puissent être intégrée dans la culture

institutionnelle. Donc les rituels de deuil dans une institution pour personnes handicapées sont une composante essentielle pour accompagner la communauté face à la perte d'un résident. Ils permettent d'honorer la mémoire de ceux qui sont partis, d'apaiser la douleur des résidents et du personnel et de renforcer la solidarité et la résilience de la communauté en créant des rituels adaptés, respectueux et inclusifs. Les institutions peuvent offrir un cadre bienveillant et sécurisé pour traverser ensemble cette épreuve tout en soulignant la dignité et la valeur de chaque vie.

On aura juste envie de souligner les points d'attention. Donc c'est vraiment de prendre en compte les besoins des résidents, des familles, des équipes et de l'institution.

Ce qui fait qu'on va clôturer avec un petit témoignage de Angélique et Carine, qui font partie de l'équipe au Petit bonheur à Barvaux et on leur a demandé de venir témoigner finalement, concrètement, sur le terrain, comment est-ce qu'on vit l'approche palliative en tant qu'éducateurs, en tout cas en tant qu'équipe éducative ?

Approche éducative – Carine Lefin et Angélique Pironton – Au Petit Bonheur

Moi c'est Carine, je suis éducatrice depuis sept ans et demi au Petit Bonheur. On s'est intéressé aux soins palliatifs, à la mort, il y a à peu près vraiment un an et demi, deux ans. Nous sommes un centre de personnes handicapées vraiment vieillissantes. L'après Covid a fait pas mal de dégâts. Donc notre questionnement a été qu'est-ce qu'on fait ? Comment on fait ? La plupart de nos résidents sont français donc ils n'ont que nous. C'est nous qui devons prendre des décisions.

En premier, on s'est beaucoup concerté avec notre direction pour voir ce qu'on faisait et on voulait aussi garder le plus possible les résidents chez nous et ne pas les envoyer à l'hôpital. Donc on a d'abord appelé PalliaLux avec notre direction pour nous guider. On ne savait pas du tout, on était vraiment perdu par rapport à tout ça. Ils nous ont expliqué ce que c'était les soins palliatifs. Les soins palliatifs, c'était la mort. Donc on s'est ravisé. Je trouve que c'est vraiment une belle formation, et ça nous permet de nous exprimer par rapport à ça. Nous avons ensuite créé un petit groupe entre collègues où on est une petite dizaine. On a réfléchi avec la direction, ensemble. On va créer une charte des soins palliatifs afin de savoir où on va. PalliaLux nous aide énormément et nous aidera encore, je le sais. Donc voilà, je vais laisser la place à Angélique.

Donc suite à ces formations, on a déjà revu toutes nos journées types en revue. On s'est posé les questions, et en fait, nos résidents vieillissaient et ce qu'on leur proposait n'était plus vraiment adapté à leurs besoins. Par exemple, avant, tous els résidents avaient leur toilette avant le déjeuner. Maintenant, on a décidé de prendre plus le temps pour eux. Donc on leur donner une douche le matin pour certains et pour d'autres

l'après-midi. En fonction aussi de leurs besoins, de ce qu'ils veulent, soit le matin ou l'après-midi. Ce qui nous permet de dégager du temps et d'avoir plus de temps individuellement.

Suite à cela, nous avons aussi Marie, une étudiante en psychologie, qui va faire son TFE chez nous sur leurs souhaits. Donc chaque résident a été vu individuellement, a été questionné sur ce qu'il voulait, être réanimé ou pas, ce qu'il voulait faire, s'il voulait être incinéré, ou avoir une urne, si enterrement traditionnel, etc. Certains résidents ont clairement dit : moi, je ne suis pas capable de décider moi-même. Ils veulent voir avec leur famille. Donc il y a des réunions qui vont se faire avec la famille, la direction et Marie (la psychologue qui fait son TFE là-dessus). Il y a certains résidents qui se posent la question du coup : moi, qu'est-ce que je vais devenir après ? Qu'est-ce que mon argent va devenir ? Qu'est-ce que ma chaîne-hifi va devenir ? Ma machine à café ? Ce sont des questions que nous en tant qu'éducateurs, on ne s'était pas vraiment posé et qui finalement étaient vraiment intéressantes à creuser. Et donc les résidents qui n'étaient pas en capacité de le faire, et bien on se tourne vers les familles ou les tuteurs légaux. Suite aux différents décès qu'on a eu dans l'institution, ils ne sont pas décédés chez nous, mais généralement à l'hôpital ou en famille, on a fait des petites cérémonies où on a écrit des mots sur des papiers et on a fait des lâchers de ballons. On l'avait fait pendant le Covid où à ce moment-là, on ne pouvait pas se réunir à l'église et tout ça. Donc du coup, on s'est dit on va se réunir à l'extérieur de l'institution où on va tous se rassembler et lâcher le ballon en mémoire du résident décédé. Aussi, étant donné que c'est la majorité de résidents français, ils n'ont pas leur famille. Du coup, en Belgique, ils n'ont pas pu assister à l'enterrement de leur proche. Donc ici, on est en train de réfléchir à faire des cérémonies ici dans une église, en mémoire de la personne qui est décédée et de leurs familles. C'est très important pour eux, pour qu'ils fassent leur deuil parce qu'en soit, ils n'ont jamais su.

Suite à nos formations, on est allé à Banneux une fois par exemple. Et on pu voir un résident, qui est non verbal, se recueillir. Moi j'ai mis un cerge, et on a vu qu'il se recueillait vraiment, on n'avait jamais vu ça. Donc là, on essaie d'organiser pour qu'ils aillent régulièrement dans les églises. Maintenant, on parle plus facilement de la mort aussi. Déjà, on en parle. Donc si on en parle plus facilement, eux en parlent plus facilement aussi. Par exemple, mon chien est mort et je l'ai dit à un résident, alors qu'avant je ne l'aurais pas dit comme ça. J'ai fait le parallèle avec lui sa maman, et moi mon chien, je vais aller mettre une fleur. Enfin, on arrive à trouver des petits stratagèmes pour que tout le monde soit bien, que tout le monde en parle et voilà. Mais c'est vrai que c'est souvent nous qui abordons le sujet car les résidents n'osent pas. Depuis nos formations, on a fort évolué par rapport à ça. Avant, les soins palliatifs, la mort, moi j'avais très peur, ce n'était pas pour moi. Et en fait, il faut démystifier. C'est très enrichissant parce qu'encore maintenant, on se remet en question sur notre prise en charge quotidienne.

Au Petit Bonheur, on a des adultes vieillissants. On a des jeunes, mais surtout des plus âgés. Et au final, on se rend compte qu'on ne connaît pas vraiment leur âge, et on ne regarde pas vraiment. Car si on sait leur âge, on va être influencé dans notre manière de la prendre en charge.

Conclusion – Monsieur Hoton

Je vais essayer de terminer là. J'ai gagné mes galons. Le paradis. On m'a dit qu'ici c'était le purgatoire. Que de pécheresse, quelques pêcheurs pour les guider à revenir ! Et que de pécheresse, elle sait comment je suis morte. J'étais en soins palliatifs parce qu'on donne parfois de petites doses. Ça fait planer. J'ai fait semblant. Seulement, mon infirmière est morte de vieillesse. Alors ils m'en ont donné une nouvelle. Ouais, mais Eh oh ! 25 ans, Miss Belgique. J'ai pris un verre d'alcool et oui, ça ne pardonne pas, hein ? Alors, le grand saint, tout de suite, la porte ouverte, le paradis. Et je suis en mission, certes courte, mais en mission pour vous réhabiliter. Vous avez le choix. C'est le paradis ou chez vous ? C'est pas mal. Alors pour ça, j'ai un protocole. D'abord, je dois observer. Oui, c'est comme ça qu'on fait. Puis décrypter. Non, j'arrête. Évaluer, c'est mal barre. Et soulager la douleur. C'est très simple. On inspire, allez-y et on expire. Voilà, ça va déjà mieux. Je vois que vous souriez. C'est très bien. Ah oui et manque de pot, j'ai pas de bol tibétain, donc il va falloir vous en passer. Donc je vous salue bien bas. Vous remercie pour la journée. On peut encore applaudir les organisateurs.



PalliaLux

Plate-forme des soins palliatifs
de la province de Luxembourg

**BIEN PLUS
QUE DES
SOINS** 



info@pallialux.be



www.pallialux.be



Rue du Manoir 3
Marche-en-Famenne