

SOMMAIRE

**La personne
handicapée mentale
en fin de vie**

P. 2 à 7

Publications

P. 8 à 9

Formations

P. 10 à 11

**Colloques, Congrès,
Conférences...**

P. 11 à 12

Partenaires

P. 5-8-10

Les Soins Palliatifs
BELGIQUE

EDITORIAL

Lorsqu'à un handicap mental sévère vient s'ajouter une maladie irréversible, l'accompagnement palliatif en fin de vie devient plus spécifique et souvent très lourd. La difficulté due au manque de communication verbale nécessite des adaptations dans nos pratiques habituelles. Pour le personnel soignant de ces malades l'importance des liens relationnels est accrue mais avec la crainte de négliger pour cela les autres résidents. L'équilibre à atteindre n'est pas évident et tous les accompagnants ont besoins d'aide et de soutien. L'article d'Anne Bindels-Goethals envisage les différents aspects et les difficultés que présente ce contexte particulier et suggère des pistes de réflexion et des aides pratiques.

Betty Servais

Présidente



LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE EN FIN DE VIE :

Accompagnement et gestion de la douleur

Anne Bindels-Goethals
Infirmière formatrice en soins palliatifs,
gériatrie et algologie

INTRODUCTION

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

Au contraire, les soins palliatifs s'inscrivent dans une démarche d'accompagnement qui dure parfois toute une vie, qu'elle soit longue ou brève. Dès notre naissance, bien-portants ou handicapés, nous disposons tous d'une durée de vie et donc d'un temps qui reste à vivre. Il nous incombe d'utiliser ce temps pour maintenir la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont donc un moyen de soutien à cette vie, parfois du début à la fin. Ils ne sont qu'un instrument à notre disposition pour permettre, quand cela est nécessaire, de garder un sens et une dignité à notre vie.»¹

Cette façon du Docteur Gérard Pfister d'envisager les soins palliatifs est une réalité vécue au quotidien par tous les professionnels et les familles auprès des personnes lourdement handicapées mentales.

La prise en charge globale de la personne handicapée mentale demande, comme pour n'importe quelle autre personne, un accompagnement profondément humain et respectueux de sa dignité.

L'ACCOMPAGNEMENT SPÉCIFIQUE POUR LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE

Prendre soin et accompagner des personnes handicapées mentales vers leur fin de vie, est-ce donc tellement différent que d'accompagner toute personne humaine, dignement vers sa fin de vie ?

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

La question première est de se préoccuper de ce dont la personne a besoin, de ce qui est bon pour elle à ce moment-là.

Il faut se mettre à son écoute, cerner ses besoins et désirs en tenant compte de toutes les dimensions de sa personne.

L'accompagnement implique une importante notion de présence au résident. Il faut absolument veiller à maintenir le plus possible les liens relationnels. Il faut préserver les repères sensoriels habituels autour de

la personne, et mettre en place des interventions qui apportent du bien-être et respectent sa dignité de personne.

L'accompagnement demande un juste équilibre entre la présence active et la distance respectueuse : Laisser parfois le résident seul, ne pas vouloir toujours tout contrôler, accepter qu'il sera seul finalement à ressentir ce qu'il vit !

L'attitude vis-à-vis du résident malade ne doit pas faire oublier les autres résidents de groupe de vie. Eux aussi peuvent être en souffrance devant ce qui se vit. En effet, quand la vie d'un groupe est modifiée à cause d'un accompagnement plus particulier de l'un de ses membres, les autres ressentent ce changement et sont susceptibles d'éprouver de la frustration, de la crainte d'être abandonnés, de l'angoisse et de l'incompréhension devant les perturbations et la dégradation de l'état de l'un d'entre eux.

Chaque résident mérite que la situation lui soit verbalisée et expliquée.

Le travail d'équipe trouve ici toute sa valeur et son importance : il s'agit de solliciter le dialogue avec chacun des intervenants, de partager, de faire équipe, de se donner les moyens d'envisager ensemble les valeurs à promouvoir, les orientations de travail, les méthodes d'approche. Le résident malade en sera le premier bénéficiaire, et chaque intervenant sera moins isolé et mieux soutenu dans son vécu et sa réflexion.

Le statut professionnel particulier de l'éducateur et le lien si proche avec le résident peuvent donner, dans les situations extrêmes, l'impression d'une «responsabilité excessive». Il faut donc veiller à ce que l'éducateur ait des lieux de paroles où il puisse renvoyer ses questions, ses peurs, ses difficultés.

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

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

LA COMPRÉHENSION DE LA MORT CHEZ LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE

Pour la plupart des personnes handicapées mentales, la mort se situe plus ou moins logiquement dans le destin des personnes malades qui vont à l'hôpital et qui ne guérissent pas toujours.

L'hôpital est toujours un lieu angoissant pour la personne handicapée, parce qu'il représente une rupture avec le milieu de vie habituel.

Devant cette constatation, en cas de maladie grave

et de fin de vie, les équipes encadrantes auront deux choix possibles devant eux :

- Soit le choix se fera dans le sens d'un maintien de la personne dans son milieu et il s'agira dès lors de prévenir les difficultés, voire les peurs du personnel encadrant et celles des autres résidents face à cette nouvelle étape à vivre.
- Soit le choix se fera dans le sens d'une hospitalisation de la personne et il s'agira alors de prévenir ses angoisses en précédant ses questions sur la guérison possible ou sur la mort.

Il faudra aussi tenir compte de la culpabilité que le personnel encadrant pourrait vivre en envoyant un de ses résidents à l'hôpital.

Quel que soit le choix posé, l'accompagnement impliquera une importante notion de présence, «l'être-avec» le résident. Il faudra veiller à maintenir le plus possible les liens relationnels, préserver les repères sensoriels habituels et mettre en place des interventions qui donnent un bien-être et respectent sa dignité.

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

Certains diront qu'il est inutile de traumatiser la personne handicapée mentale et qu'il vaut mieux qu'elle meure sans s'en rendre compte.

C'est peut-être vrai, mais à la condition que le silence

sur ce qui se passe ne recouvre ni l'angoisse non dite de la personne handicapée mentale, ni les doutes et l'angoisse de l'accompagnant.

COMMENT PARLER DE SA PROPRE MORT AVEC LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE ?

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

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

Cette vérité à dire s'inscrit avant tout dans une relation. Car, c'est la relation qui dit la vérité.

Et la résonance de ce qui est répondu varie d'une personne handicapée mentale à une autre, et d'un moment à l'autre.

Il s'agit plutôt de dire une **vérité progressive** qui commence bien entendu par l'évitement du mensonge.

Il n'en reste pas moins que tout être humain, fût-il handicapé mental, a droit à se savoir en danger, dès lors qu'il pose des questions qui traduisent son angoisse. Par contre, l'annonce de la gravité de son état et d'un éventuel pronostic, devrait être ramenée à quelques points essentiels :

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



- Ensuite, mieux vaut partir de ce qu'elle connaît, imagine, croit ou ressent ; après quoi seulement des réponses deviennent possibles.
- Enfin, devrait pouvoir répondre aux questions de la personne handicapée mentale la personne désignée par elle dans le sens où c'est souvent aux mêmes individus qu'elle s'adresse de préférence.

Bien souvent, ce ne sont pas tant les personnes handicapées mentales que l'entourage familial ou éducatif qui craint de dire la vérité.

Finalement, la question n'est plus de savoir s'il faut ou non dire la vérité, mais comment partager cette réalité présente avec la personne handicapée mentale, et comment l'accompagner dans le respect de sa personne.

EVALUATION ET GESTION DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE

L'accompagnement demande aussi une certaine compétence dans l'évaluation et le contrôle de la douleur. Tâche d'autant plus difficile si la personne est profondément handicapée ou si elle est polyhandicapée.

Dans l'état actuel des connaissances, les professionnels sont souvent réduits à « naviguer à l'aveugle ». Par exemple, un résident crie ou se frappe : A-t-il mal ?

A-t-il peur ? Veut-il me dire quelque chose ? A-t-il faim ? Veut-il une présence ?

En a-t-il assez ?...

Cette difficulté de « décodage », due principalement au manque de communication verbale chez ces personnes, est un problème crucial dans l'accompagnement au quotidien. Les professionnels répondent souvent vite, dans l'urgence, mais parfois sans pouvoir réellement répondre à la demande cachée.

La présence de douleur n'est pas facile à mettre en évidence chez les personnes handicapées mentales, qu'elles soient profondes ou polyhandicapées.

La douleur est pourtant un problème majeur car elle est fréquente et a d'énormes conséquences invalidantes sur la qualité de vie de ces personnes.

De plus, chez elles, tout est rendu plus compliqué par leur déficit de verbalisation.

Il est donc très difficile pour elles d'exprimer leur douleur.

«Ils ont un mode de réactivité différent et non une insensibilité à la douleur».²

La traduction, ou l'expression de leur douleur sera essentiellement d'ordre neurovégétatif et comportemental.

«C'est dans le champ de la communication non verbale que va s'élaborer sa plainte, sa détresse et sa souffrance».³ C'est alors au personnel encadrant de rechercher la présence de douleur, de la décrire, de préciser ses caractéristiques et enfin, d'en atténuer les conséquences.

QUELQUES RÈGLES DE BASE DE LA DÉMARCHE D'ÉVALUATION

«Les repères habituels, les codes de communication qui nous permettent de décrypter, d'anticiper, de répondre, ne sont plus valides. Il faut donc trouver autre chose qui nous ramène en terrain plus stable et nous permettre d'aménager la rencontre».⁴

• Le Dossier de Base Douleur :

Avant toute chose, il est indispensable d'avoir un très bon «Dossier de Base Douleur» de la personne handicapée.

Dossier qui reprend les données du résident par rapport à la douleur, et ce, dans son état normal, habituel.

Ce «Dossier de Base Douleur» va permettre, dans un premier temps, de connaître le résident lorsqu'il n'est pas algique. Il permet aussi de connaître le passé douloureux du résident et ses réactions face à la douleur, par exemple lors de gestes invasifs.

De plus, ce dossier de Base Douleur va permettre à une tierce personne de pouvoir prendre en charge l'évaluation de douleurs éventuelles et leur contrôle, notamment lors d'une hospitalisation.

Son rôle principal est de comprendre la douleur du résident et son expression.

Toute modification de comportement observé chez le résident devra attirer l'attention de l'accompagnant et faire penser à une problématique de douleur.

Ensuite, pour évaluer la douleur le plus objectivement possible, il s'agira avant tout de **croire** en la plainte douloureuse, d'interroger le résident ainsi que son entourage proche.

«Le dialogue se fonde sur des modes non verbaux, qui s'ancrent dans le jeu corporel. C'est au niveau de la posture, du tonus, de l'intonation, du rythme et de la mélodie gestuelle ou vocale que va se jouer la relation. Nous sommes dans le domaine de l'émotion.»⁵

Cet interrogatoire doit être le plus objectif et orienté vers toutes les causes possibles.

Souvent les plaintes du résident sont interprétées par les personnes qui les rapportent et ceci peut parfois conduire à des erreurs de diagnostics. Il est donc essentiel d'**objectiver** toutes les informations reçues et d'avoir recours aux examens complémentaires si nécessaire.

Il faut ensuite **observer** la personne au travers de son **comportement spontané** et lors de l'examen clinique approfondi.

Enfin, il faudra analyser toutes les **caractéristiques** de la douleur :

Où la douleur est-elle localisée ?

Quand la douleur apparaît-elle ?

Comment se présente la douleur ?

Quelle est l'intensité de la douleur ?

€ 12,85 p.p.

MOVICOL sort du lot!



MOVICOL®

Pour la Constipation Chronique et l'Impaction Fécale

Dénomination du Médicament: Movicol, sachet de 13,8 g de poudre pour solution buvable. **Composition Qualitative et Quantitative** Un sachet de Movicol contient les principes actifs suivants: Macrogol (pol éthylène glycol) 3350 13,125 g, Hydrogénocarbonate de sodium 178,5 mg, Chlorure de sodium 350,7 mg, Chlorure de potassium 46,6 mg. Adjuvants: Acésulfame de potassium (E950) et arôme citron/limon. **Forme Pharmaceutique** Poudre pour solution buvable, poudre blanche. **Indications thérapeutiques** Traitement de la constipation chronique. Traitement de l'impaction fécale (définie comme une constipation tenace avec accumulation de matières fécales dans le rectum et/ou le côlon, confirmée par un examen physique de l'abdomen et du rectum). **Posologie et mode d'administration** Constipation chronique: Le traitement de la constipation par Movicol ne dure normalement pas plus de deux semaines, mais il peut être répété si nécessaire. Comme c'est le cas pour tous les laxatifs, l'utilisation prolongée n'est généralement pas recommandée. Un usage prolongé peut s'avérer nécessaire chez les patients souffrant d'une forme sévère de constipation chronique ou résistante, provoquée de façon secondaire par la sclérose en plaques ou la maladie de Parkinson, ainsi qu'en cas de constipation induite par des médicaments, en particulier les opiacés et les anticholinergiques. Adultes, adolescents et personnes âgées: 1 à 3 sachets par jour en fonction du besoin individuel. En cas d'usage prolongé, la dose peut être réduite à 1 ou 2 sachets par jour. Enfants (de moins de 12 ans): usage déconseillé. Impaction fécale: Le traitement de l'impaction fécale par Movicol ne dure normalement pas plus de 3 jours. Adultes, adolescents et personnes âgées: 8 sachets par jour, à prendre dans un intervalle de 6 heures. Enfants (de moins de 12 ans): usage déconseillé. Patients qui présentent une insuffisance cardiovasculaire: pour le traitement de l'impaction fécale, les doses doivent être réparties de manière à ce que la prise ne dépasse pas 2 sachets par heure. Patients qui présentent une insuffisance rénale: aucune adaptation de la dose n'est nécessaire pour le traitement de la constipation ou de l'impaction fécale. **Administration:** Chaque sachet doit être dissous dans 125 ml d'eau. Pour le traitement de l'impaction fécale, 8 sachets peuvent être dissous dans 1 litre d'eau. Contre-Indications Perforation ou obstruction des intestins suite à des affections structurelles ou fonctionnelles de la paroi intestinale, iléus, maladies inflammatoires graves des intestins comme la maladie de Crohn, la colite ulcéreuse et le mégacôlon toxique. Hypersensibilité connue à un des principes actifs ou adjuvants. **Mises en Garde Spéciales et Précautions d'Emploi** De légers effets secondaires sont possibles. Si le patient présente un symptôme à la suite d'une perturbation du bilan électrolytique (œdème, dyspnée, plus grande fatigue, déshydratation, insuffisance cardiaque), l'utilisation de Movicol doit être immédiatement interrompue. Les taux d'électrolytes sanguins doivent être déterminés et les troubles doivent être traités de manière adéquate. Il n'existe aucune donnée clinique sur l'usage de Movicol chez l'enfant. L'usage chez l'enfant est donc déconseillé. **Interactions avec des Médicaments et Autres Interactions** Aucune interaction clinique avec d'autres médicaments n'a été rapportée. Le macrogol augmente la solubilité des médicaments solubles l'alcool et relativement insolubles dans l'eau. La résorption de ces médicaments pourrait de ce fait être temporairement réduite. Effets Indésirables Des effets secondaires dus à l'accroissement du volume du contenu intestinal sont possibles: - ballonnements et douleurs dans le bas-ventre - borborygmes intestinaux - nausées. Une légère diarrhée, qui normalement réagit à une diminution de la dose, peut se produire. Des réactions allergiques sont possibles. Nature et Contenu de l'Emballage Les sachets contiennent 13,8 g de poudre blanche. Emballages de 20 sachets. Titulaire de l'Enregistrement Norgine S.A., Haasrode research Park, Romeinsestraat 10 B-3001 Heverlee. Numéro d'Enregistrement 502 IS 20 F 0 Dernière révision du texte Octobre 2002 Mode de Délivrance Sans prescription. Le texte complet des caractéristiques du produit est disponible sur demande.



Cette démarche d'évaluation est un travail d'**équipe interdisciplinaire**, où tous les membres de l'équipe, chacun avec sa compétence propre, doivent pouvoir faire part de leurs observations. Cette équipe doit trouver un langage commun, une façon commune d'interpréter les douleurs selon l'expression de chaque résident afin de pouvoir proposer un diagnostic approprié, d'introduire un traitement adapté et enfin suivre l'évolution quotidienne du résident.

Il va sans dire que la connaissance approfondie du résident est essentielle à l'évaluation, à la compréhension et au contrôle de la douleur.

«Chacun a sa propre langue que nous devons apprendre. D'où l'intérêt d'avoir une évaluation individuelle la plus fine et la plus précise possible». ⁶

• **Les grilles d'évaluation de la douleur :** *

Elles sont utiles, voire indispensables, et devraient être connues dans toutes les institutions concernées. Elles demandent cependant un *apprentissage* et une *utilisation régulière*.

Il s'agit d'échelles d'*hétéro-évaluation* de la douleur. Elles permettent, dans un premier temps, d'avoir rapidement une idée de l'intensité de la douleur ressentie par le résident. Dans un deuxième temps, elles permettent de mesurer l'évolution de l'intensité de la douleur et les effets antalgiques du traitement donné.

Des grilles d'évaluation de la douleur, **adaptées aux personnes polyhandicapées** existent :

- La grille San Salvador : *grille d'évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé*
 - La grille de l'Hôpital Marin Hendaye : *grille d'évaluation de la douleur chez l'adolescent ou l'adulte polyhandicapé*
- D'autres grilles sont également utilisables auprès de **personnes handicapées mentales modérées et profondes** :
- La Doloplus 2 : *grille d'évaluation de la douleur chez la personne âgée non communicante*
 - L'échelle ECS : *grille d'évaluation de la douleur chez le sujet âgé*
 - La DEGR : *grille d'évaluation de la douleur chez l'enfant*
 - L'échelle des visages

Un nouvel outil suisse, pour *une prévention de la douleur chez la personne polyhandicapée*, vient de terminer sa période de validation.

Il s'agit essentiellement d'un relevé original, sous forme de grilles mensuelles et/ou hebdomadaires, nommé **«MQQM in Caring»** reprenant les diverses informations et observations quotidiennes des équipes au regard des besoins et demandes des résidents. Ces grilles permettent d'intégrer la douleur dans une perspective holistique de la personne polyhandicapée.

• **Traitements de la douleur :**

Si le traitement de la douleur n'est pas fondamentalement différent chez la personne handicapée mentale

que chez les autres personnes, celui-ci doit être complété par une prise en *charge globale* du résident en répondant à ses besoins essentiels ainsi que par la mise en œuvre d'*autres thérapies* telles la relaxation, les massages, l'hydrothérapie, la réflexologie, le stretching, la kinésithérapie, l'ergothérapie, la physiothérapie, la phytothérapie...

Ces thérapies apporteront un réel apaisement de la douleur physique mais influenceront essentiellement sur la qualité de vie de ces personnes et leur procureront un réel confort.

EN GUISE DE CONCLUSION

Si la prévention et la prise en charge de la douleur des personnes handicapées mentales sont indispensables, il est tout aussi essentiel d'offrir une qualité de présence, une écoute active, une relation vraie basée sur la confiance réciproque et le plaisir d'être ensemble.

Quand cette rencontre peut avoir lieu, il y a alors un véritable échange entre douleur et souffrance d'une part, et attention et compréhension d'autre part.

Et c'est toute la qualité de notre soin à l'autre qui sera transformée.

«Le regard détermine en grande partie la dignité de toute personne, c'est lui qui stimule, qui fait vivre, qui donne sens à la vie de l'autre. Plus que toute autre, la personne handicapée mentale vit dans la relation à l'autre et dans son regard, et finit par intérioriser totalement la manière dont elle est perçue».

Gardou 1991

Bibliographie :

1. **PFISTER G.** «Polyhandicap et soins palliatifs, quelle réalité ?» Genève - Colloque du 14 juin 2002
2. **PERNES P.** «La douleur chez l'enfant polyhandicapé, évaluation et prise en charge». Le polyhandicap, réalités, questions et perspectives» C.P.I.J. mars 2000
3. **Groupe National d'Etude et de Recherches des Directeurs d'Institutions pour infirmes moteurs cérébraux,** «Vivre le handicap : douleur, souffrance et vie quotidienne», Actes du colloque novembre 1998
4. **LESAGE B.** «Polyhandicap, des barrières à l'entendement...», Cahiers de l'actif, Avril 2000
- 5 & 6. **BELOT M.** «Expression psychologique de la douleur», Missions Handicaps, A.P.H.P. septembre 2002

* Les personnes intéressées de connaître ces différents outils peuvent prendre contact avec



«PRINCIPALES THÉRAPEUTIQUES EN SOINS PALLIATIFS CHEZ L'ADULTE ET LA PERSONNE ÂGÉE»

de Guillemette Laval, Brigitte Sang et Marie-Laure Villard

Ce livre est destiné au personnel médical, paramédical, pharmaceutique, aux travailleurs sociaux et à tous ceux engagés auprès de patients en soins palliatifs.

De rédaction simple et pratique, il propose des conduites thérapeutiques élaborées à partir d'une longue expérience clinique s'appuyant sur les recommandations nationales et internationales.

Ce livre aborde les modalités de prescription, d'utilisation et de surveillance des médicaments utilisés, ainsi que leurs voies d'administration ; les soins infirmiers (soins de bouche, soins d'escarres) et une approche nutritionnelle par une présentation des compléments nutritionnels disponibles sur le marché ; diverses procédures de recommandations thérapeutiques principalement axées sur la douleur sont mises en annexe.

Les auteurs, deux médecins de l'Unité Mobile de Recherche et de Soutien en Soins Palliatifs du CHU de Grenoble et un pharmacien avec la collaboration de la Fédération des Activités en Soins Palliatifs du CHU, restituent l'expérience d'une unité créée par le Professeur Schaerer en 1990.

*Editions : Sauramps Medica
Parution 2006*



«ENFANTS EN SOINS PALLIATIFS»

de Alain Broca

Parler de soins palliatifs en pédiatrie peut sembler déplacé face à tant d'espoirs que soulève la naissance d'un enfant. Ce livre offre un va et vient entre questionnements et réflexions à partir des vies des familles touchées au plus profond d'elles-mêmes par la maladie inexorablement fatale d'un de leur enfant et des réponses des soignants prêts à tout pour aider. Ce livre pour s'étonner des questions légitimes des parents qu'ils n'osent cependant pas toujours poser clairement et s'étonner de leurs fabuleuses ressources d'amour en vue de donner du sens à leur vie. Pour s'étonner devant les enfants conscients ou non qui nous entraînent dans la recherche de vérité et de la véracité et qui nous convoquent aux questions fondamentales sur le respect de la vie. Pour s'étonner aussi de la fuite parfois des soignants, s'étonner de leur courage et s'étonner de leur capacité d'adaptation et d'efforts sans cesse renouvelés pour être au plus prêt et en même temps soucieux de l'autonomie des enfants et de leur famille. Ce livre pour dire merci aux «leçons de vie» adressées par tous ceux que je rencontre.

Le Dr Alain de Broca, est pédiatre en unité de neuropédiatrie au Centre hospitalier universitaire d'Amiens. Il s'est impliqué dans les soins palliatifs pédiatriques et a fondé avec d'autres une association pour leur promotion, participe à l'enseignement dans divers diplômes universitaires. Il est aussi coordonnateur de l'Espace Ethique hospitalier Amiens Picardie. Il y anime la réflexion éthique et l'enseignement de l'éthique clinique (notamment par le diplôme d'université - Université de Picardie) qu'il relaye par son rôle de co-rédacteur en chef de la revue «Ethique & Santé».

*Edition : L'Harmattan
Parution : 2005*



ce qui nous anime,
sans relâche...

Votre santé.
C'est la moëlle épinière de notre action.
C'est ce qui anime, sans relâche,
nos 3.200 collaborateurs passionnés.

Worldwide Pharmaceutical Operations BeLux



passion for your health®

PUBLICATION



«LA PERSONNE EN FIN DE VIE – ESSAI PHILOSOPHIQUE SUR L'ACCOMPAGNEMENT ET LES SOINS PALLIATIFS» de Jean-Paul Sauzet

La médecine contemporaine génère de son propre élan un paradoxe qui l'oblige à se dépasser. Toujours plus performante, elle développe un appareillage technique et un savoir scientifique qui font du malade un objet d'observation et de soin. Maîtrisant les processus de la douleur, elle libère «les derniers temps» du patient pour une conscience intime de la mort prochaine. Mais les traditions religieuses s'étant effritées, ces derniers temps sont vides de tout geste et de toute signification. Ils suscitent souffrance et angoisse. La médecine laissée à elle-même se tourne alors vers les moyens dont elle dispose pour fuir ce qui apparaît comme une déchéance intolérable du malade et une impuissance du corps médical : l'acharnement thérapeutique ou l'euthanasie.

Les témoignages des personnes qui accompagnent les sujets en fin de vie ouvrent un autre chemin. L'écoute n'est pas le temps d'un faire technique, elle est celui d'un «laisser être» dans lequel le sujet peut advenir à lui-même à travers une parole qui trace les étapes d'un récit.

Une autre manière d'être se laisse deviner ; celle de l'accueil du don jaillissant et insaisissable de la vie qui irrigue secrètement le présent. La beauté de l'homme ne s'y manifeste pas dans la réalisation d'un projet maîtrisé, mais au cœur de sa fragilité, comme une profondeur de l'être qui advient malgré soi. Une expérience de vérité, loin des illusions de l'esprit du temps.

*Edition : L'Harmattan
Parution : 2005*



«ART DE SOIGNER EN SOINS PALLIATIF» de Claudette Foucault avec la collaboration de Suzanne Mongeau

À une époque où plus des deux tiers de la population finissent leurs jours dans une institution ou à l'hôpital, la question des soins palliatifs devient une préoccupation importante dans notre société. Pour le personnel infirmier, il s'agit d'une pratique professionnelle qui nécessite une compréhension profonde et sensible des besoins particuliers des malades. Ce manuel apporte les outils nécessaires pour mieux soigner les personnes atteintes de maladie en phases préterminale et terminale. Il s'adresse aussi bien au personnel infirmier qu'aux étudiants en sciences infirmières ou à tous ceux et celles qui s'occupent de personnes mourantes.

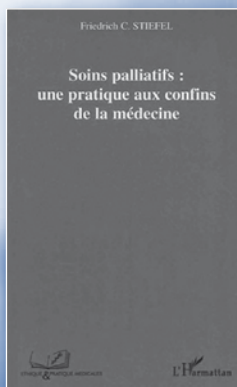
L'ouvrage poursuit trois objectifs principaux : expliquer les fondements de l'exercice infirmier en soins palliatifs (spécificités et planification des soins) ; analyser les conséquences de la maladie terminale sur les besoins des malades ; présenter le profil des soins spécifiques (biophysiques, psychophysiques, psychosociaux et spirituels).

De nombreux tableaux et graphiques ainsi que des propositions de formulaires et des plans de soins complètent et illustrent cette présentation fondamentale des soins palliatifs.

Claudette Foucault est infirmière. Elle est titulaire d'une maîtrise en sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Suzanne Mongeau, Ph.D., est travailleuse sociale. Elle est professeur à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal. Elle est aussi consultante, enseignante et chercheure.

*Edition : PU Montréal
Parution : 2005*



SOINS PALLIATIFS : UNE PRATIQUE AUX CONFINS DE LA MEDECINE de Friedrich C. Stiefel

La dégradation du corps, les souffrances physiques et psychologiques, le diagnostic de phase terminale et la mort sont des réalités aujourd'hui très présentes dans nos systèmes de santé. Le mouvement des soins palliatifs s'est fait porte-parole de cette nouvelle mission médicale qui, s'opposant à la médecine curative, a pour objectif la prise en compte des personnes incurables et en fin de vie. L'auteur invite le lecteur à réfléchir sur les questions de fond que posent les choix politiques en matière de santé et en particulier les rapports que notre société entretient avec la mort.

Friedrich Stiefel, médecin diplômé de la faculté de médecine de Zurich, spécialisé en psychiatrie et psychothérapie, est Chef du Service de Psychiatrie de Liaison au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). Consultant pendant plusieurs années à la Division de Soins Palliatifs et professeur à la Faculté de Biologie et Médecine de l'Université de Lausanne, il a travaillé sur les aspects psychosociaux des patients souffrant de maladie somatique. De 1999 à 2005, il fut le président de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP) et, en 2004, élu Vice-président de la Ligue Suisse Contre le Cancer.

*Editions : L'Harmattan dans la Collection « Ethique et Pratique médicales »
Parution : avril 2007*

FORMATIONS



Formations organisées par l'asbl SARAH

Espace Santé, Boulevard Zoé Drion 1
à 6000 Charleroi.

Renseignements et inscriptions :

071/37.49.32 ou e-mail asbl.sarah@skynet.be

A LA RE-DÉCOUVERTE DE SON CLOWN INTER-RIEUR

le 14 et 15/01/2008 de 9h30 à 16h30. Formation animée par Paolo Doss, clown professionnel et formateur. Cette journée s'adresse à toute personne désireuse de perfectionner son accompagnement des personnes malades ou en fin de vie. L'objectif est de développer l'envie d'explorer ensemble de nouvelles voies où le rire et l'émotion se côtoient. Programme : développer des outils pratiques à utiliser dans tous les secteurs de la vie privée et professionnelle et en particulier pour le personnel soignant concerné par l'accompagnement des personnes malades, en fin de vie et des familles et de la relation d'aide soignants-soignés.

DES OUTILS EFFICACES POUR LA RELATION D'AIDE

le 17/1/2008 et le 31/01/2008 de 9h30 à 16h30. Formation animée par Isabelle Mertens formée en analyse transactionnelle. Elle s'adresse à toute personne qui, professionnellement ou bénévolement, accompagne des personnes qui traversent une crise importante (d'origine familiale, relationnelle, professionnelle...). Les objectifs sont de développer des capacités d'écoute, d'empathie ; d'expérimenter ; d'acquérir de nouveaux outils d'intervention et de remettre en question son «savoir faire» et son «savoir être». Programme : définir le processus de traversée de crise, expérimenter des outils pour l'intervenir efficacement et accompagner en respectant l'autonomie.

AUTOURS DES PLAINTES : SOIGNANTS ET SOIGNÉS, QUI DÉPEND DE QUI ?

le 24/01/2007 de 9h30 à 16h30. Formation animée par Claire Paschal (psychologue clinicienne). Cette journée

s'adresse à toute personne impliquée dans l'accompagnement des malades en hôpital et à domicile et des personnes âgées en institution. Les objectifs sont de découvrir la place et le rôle de la plainte dans l'accompagnement du malade et de ses proches ; développer des compétences relationnelles en approfondissant le sens du respect de la liberté et de l'autonomie du patient. Programme : exister à travers la plainte ; reconnaître la place de l'anxiété et de la dépression dans la plainte ; les effets de la double dépendance et développer la capacité de se protéger dans le respect de soi et de l'autre.

RECONNAÎTRE, COMPRENDRE ET PRÉVENIR LE PROCESSUS DE L'AGRESSIVITÉ

le 18/2/2008. Formation animée par Dominique Pinchart formée en analyse transactionnelle. Cette journée s'adresse à toute personne, professionnellement ou non, est confronté à l'agressivité. Le but est de comprendre le processus de l'agressivité ; la mienne et celle de l'autre et de pouvoir y répondre dans le respect de chacun. Programme : comprendre les mécanismes de l'agressivité afin de trouver des outils pour mieux réagir à l'agressivité de l'équipe et/ou des patients et/ou des familles.

GESTION DES INSTALLATIONS TECHNIQUES ET DES SERVICES FACILITAIRES





DES SERVICES A LA MESURE
DE VOS BESOINS

- Production de chaleur, de vapeur et de froid
- H.V.A.C.
- Electricité basse et haute tension
- Equipements électromécaniques et électroniques
- Air comprimé
- Sécurité et détection incendie
- Eclairage
- Systèmes de convoyage
- Techniques aéroportuaires (tri bagages, passerelles,...)
- Ascenseurs et escalators
- Traitement des eaux
- Services facilitaires (help desk, téléphone et IT support,...)

DANS :

- L'industrie
- Les stations d'épuration
- Les aéroports et ports
- Les bases militaires
- Les immeubles de bureaux
- Les établissements de soins
- Les centres informatiques
- Les centres commerciaux
- Les centres de distribution
- Les télécommunications

AXIMA Services sa
World Trade Center - Tower 1
B3, du Roi Albert II, 30-b.28 - B-1000 Bruxelles
Tel: + 32 (0)2 206 02 11 - Fax: + 32 (0)2 206 03 20
www.aximaservices.com



FORMATIONS



QUELLES DÉCISIONS EN FIN DE VIE ?

Le 21/02/2008 de 9h30 à 16h30. Formation animée par Bernadette Wouters (infirmière formée en Soins Palliatifs, algologie et éthique). Cette journée s'adresse aux infirmiers, paramédicaux et aides-soignants. L'objectif est de replacer les balises et les repères en ce qui concerne les nombreuses décisions à prendre pour les patients, les soignants et les familles dans les situations de fin de vie. Programme articulée autour des questions : Quels repères suivre ? Quelles décisions prendre ? Soins Palliatifs ? Euthanasie ? Arrêt de l'alimentation ? Comment prendre la décision ?

SOINS PALLIATIFS ET GRAND ÂGE : FORMATION RELATIONNELLE ET NURSING.

Le 19/02/2008 – 4/03/2008- 20/05/2008 et 3/06/2008. Formation animée par Emmanuelle Charlier et Bernadette Wouters. Cette formation est destinée aux professionnels (infirmiers, paramédicaux, directeurs) travaillant auprès des personnes âgées. L'objectif est d'être capable d'accompagner la fin de vie des personnes âgées en mettant en pratique la philosophie des soins palliatifs. Programme : Les souffrances de vieillir : les deuils au grand âge. La mort de la personne âgée : éthique et fin de vie. L'histoire de vie et le projet de soins : l'accompagnement des familles. La philosophie des soins palliatifs. La communication avec la personne âgée en fin de vie et les familles. L'importance de l'équipe : le stress et la souffrance des soignants. Prendre soin de soi en tant que soignant. La prise en charge des douleurs physiques et des symptômes de la fin de vie. Le passage du curatif au palliatif : les soins de confort.

Lieu : CUNIC – avenue Général Michel, 1b à Charleroi

Formations organisées par **Cancer et Psychologie asbl**

Centre de formation à la relation
et à l'accompagnement

Renseignements et inscriptions :
02/735.16.97 ou via www.canceretpsy.be

LES BASES DE L'ACCOMPAGNEMENT

Animé par Danielle Michaux.
Les 12, 13 et 20 janvier 2008 à Bruxelles.

Finalités de la formation :

- Se sensibiliser au vécu du patient et des proches confrontés à la maladie grave
- Identifier les besoins, demandes et attentes de la personne accompagnée
- Reconnaître les mécanismes de défense du patient, des proches et des accompagnants
- Prendre conscience de sa façon d'être comme accompagnant

Formations organisées par
l'asbl CEFEM



Renseignements et inscriptions :
02/345.69.02 ou via www.cefem.be

FORMATION DE BASE : DE L'ÉCOUTE DE SOI À L'ÉCOUTE DE L'AUTRE

Cycle de 12 journées : les 10 – 17 – 24 – 31 janvier 2008 ; les 14 – 21 – 28 février 2008 ; les 6 – 13 – 20 mars 2008 et les 14 et 28 avril 2008 de 9h00 à 16h00. Formation donnée par Sophie Duesberg.

L'écoute des malades et des mourants ne relève pas nécessairement d'un professionnalisme mais exige une formation et une information indispensable à quiconque est en relation avec des personnes malades.

Au terme de cette formation, vous aurez développé votre capacité d'être à l'écoute de vous-même et de l'autre, malade ou en fin de vie.

Les objectifs sont de découvrir nos capacités d'écoute, d'expérimenter la communication verbale et non verbale, d'identifier nos limites, nos résistances ainsi que nos ressources, de gérer la place de nos émotions et de nos valeurs personnelles, de développer de l'empathie dans la relation soignant-soigné, de prendre conscience de notre mortalité, aborder nos propres deuils, d'évaluer les différentes dimensions de la douleur, de connaître les soins de confort utiles en fin de vie, de reconnaître et accepter la fatigue, les souffrances et les difficultés des proches, d'entendre les demandes et les attentes des proches face à leur malade, de situer la place et la fonction de chacun dans une équipe pluridisciplinaire.

Journée de perfectionnement en Algologie

«LES TEMPS PSYCHIQUES AUTOUR DE LA FIN DE VIE»

«La douleur: un défi !»

organisé par ACN le 31 janvier 2008 à la Maison de la Culture de Namur. Journée coordonnée par Mme Bernadette Wouters.

Pré-programme :

Evaluation de la douleur et de l'inconfort chez la personne handicapée mentale: Anne Bindels (infirmière - Bruxelles)
Stratégies françaises pour améliorer la prise en charge des douleurs: Danièle Culet

Douleur Aiguë: Véronique Trouveroy (infirmière - Bruxelles)

Hypnose et douleur: Sylvana Carlig (infirmière pédiatrique - Liège)

La tolérance des soignants à la douleur des soignés: Florence Rosati

Sclérose en plaques et douleur: Pierrette Seeldrayers (neurologue - Charleroi) ...

Renseignements et inscriptions :

Coordination ACN:

Tél: 02/762.56.18

Fax: 02/772.52.19

E-mail: formations@infirmieres.be

Inscriptions :

37€ (membre ACN)

57€ (autres) lunch inclus



Vous soutenez notre association :

En versant un don au compte
ING 310-1217134-64 de Continuing Care

Depuis le 1er janvier 2002, tous les dons d'au

moins **30€** donnent droit à une exonération fiscale, envoyée en fin d'exercice.

L'asbl Continuing Care, en tant que membre de l'Association pour une éthique dans les Récoltes de Fonds (AERF), adhère à son code éthique.

CONTINUING CARE ASBL

479 Chaussée de Louvain - 1030 Bruxelles

Tél : 02/743.45.90 - Fax : 02/743.45.91

e-mail : info@continuingcare.be

www.continuingcare.be

