



4<sup>ème</sup> trimestre 2010 - n°79

**Le bénévolat en soins palliatifs à domicile**

P. 2 à 8

**Formations, Conférences**

P. 9 à 10

**Films**

P. 10

**Livres**

P. 12

**Partenaires**

P. 3-5-6-7-11

# Les Soins Palliatifs BELGIQUE

L'ASBL CONTINUING CARE a été créée en 1984 par Joan JORDAN et une majorité d'anglo-saxons. La notion de Soins Palliatifs était pratiquement inconnue en Belgique alors que ces soins existaient en Angleterre depuis près de vingt ans. Dès le début de l'activité sur le terrain (en mai 1985) l'ASBL a pu compter sur l'aide enthousiaste et efficace d'une équipe de bénévoles.

Jusqu'à la fin de l'année 1986, époque à laquelle une secrétaire a été engagée, ce sont des bénévoles qui ont assumé les permanences téléphoniques, l'accompagnement des malades à domicile, l'organisation de conférences et de colloques pour faire connaître l'Association et les soins palliatifs à domicile. L'équipe des bénévoles, recrutée, encadrée et formée une fois par mois au sein de l'ASBL, a compté jusqu'à trente personnes. Mais les demandes d'aide et de soutien à domicile étaient encore peu nombreuses et beaucoup se sont découragés ou se sont orientés vers le bénévolat de soins palliatifs à l'hôpital, bénévolat plus encadré et régulier.

Actuellement, après 25 ans, l'équipe des bénévoles composée d'une dizaine de membres, a bien besoin d'un renfort. D'autant plus que les prises en charge ne font qu'augmenter (plus de 400 patients par an dans les 19 Communes de Bruxelles).

Nous espérons que ce numéro, qui vous explique la réalité des accompagnements palliatifs à domicile, sa complexité mais aussi toute sa richesse, va vous convaincre de nous rejoindre.

**Betty Servais**  
Présidente

**CONTINUING CARE**  
Soins palliatifs à domicile

**"Tête à claques"**  
un spectacle des Ateliers de la Colline

THEATRE NATIONAL

**28 février 2011**  
à 20h15  
Infos Spectacle & Salle

Soirée au profit de l'asbl Continuing Care

- Formule VIP 51€: Cocktail dînatoire à 19h & spectacle
- Places à 26€ (parterre latéral et balcon)

**Réservations**

Parking Albambra, Parking 58 ou Parking de Brouckère  
Carte parking: forfait 5€ la soirée (de 18h à minuit)

Réservations & Participation au Comité d'Honneur (exonération fiscale pour tout don à partir de 30€)  
par virement au compte 310-1217134-64  
communication: Nom et nombre de places ou Comité d'Honneur



# LE BÉNÉVOLAT EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

*Faire partie d'une équipe de bénévoles, accompagner des personnes en soins palliatifs et se rendre au domicile des patients, sont des réalités que nous avons souhaité ouvrir, comme autant de poupées russes, afin d'en faire découvrir les nombreuses richesses mais aussi les difficultés.*

Nous remercions Kathelyne Hargot, psychologue au Foyer Saint François, de nous avoir autorisés à reprendre des extraits de son exposé sur l'accompagnement bénévole en soins palliatifs. C'est ensuite à partir de notre expérience, toute spécifique, qui est celle du bénévolat en soins palliatifs à domicile, que nous avons souhaité présenter le parcours du candidat bénévole, le cadre de son engagement au sein de l'équipe bénévole de Continuing Care, la réalité du terrain à travers plusieurs témoignages personnels, le vécu des infirmières de l'équipe ainsi que l'écho des familles.

## Accompagnement bénévole en soins palliatifs ?

K.Hargot extrait des Actes de la journée du 29 mars 2003 organisée par l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur.

«Trois réalités : celle des soins palliatifs, celle de l'accompagnement, celle du bénévolat

Le mouvement des **soins palliatifs** s'attache tout particulièrement à placer la personne malade au centre des soins et des décisions qui la concernent. Il considère le patient dans sa globalité, en tenant compte des multiples facettes qui le déterminent, autant physiques, psychologiques, sociales que spirituelles.

Dans ce contexte bien particulier, l'**accompagnement** est une réelle et grande aventure. La personne est au centre, et l'accompagnement devient le lieu d'une rencontre, d'une rencontre entre deux êtres humains, rencontre qui - comme toute rencontre - se tisse au cours du temps et n'est jamais définie à l'avance. Moment d'échange qui va m'enrichir, me révélant quelque chose de l'autre et de ce que je suis moi aussi, être de relation.

Rencontre d'autant plus particulière que, pour l'un des deux partenaires de la relation, la maladie est venue avec une violence le plus souvent terrible provoquer de multiples ruptures. Rupture de son sentiment d'unité, rupture sociale, crise d'identité, perte du sentiment d'immortalité, perte de la complicité avec le corps, perte des rôles antérieurs, modification profonde des relations avec les autres... Le patient peut rarement échapper à la question du sens que prend sa vie, du sens de «la» vie. Etre de désirs, il le reste jusqu'au bout de la vie. Mais le voilà qui se centre sur des notions vitales et existentielles. La relation devient, pour celui qui va mourir, la principale demeure qu'il habite, en plus d'un travail intérieur puissant qui le traverse. Jusqu'à la mort, l'humain reste sujet, dans sa fragilité, dans sa dépendance parfois.

Cette rencontre exige une attitude de respect total, d'accueil de l'autre sans projet sur lui, accueil fait de bienveillance, d'écoute, de présence attentive. Elle vient ainsi, en ricochet, questionner nos certitudes, nos repères, ce qui jusqu'à ce jour donnait sens à notre vie, nos choix professionnels, affectifs, ...

La troisième réalité est celle du **bénévolat** dont la charte internationale des bénévoles donne la définition suivante : «Est bénévole ou volontaire celui qui s'engage de son plein gré, de manière désintéressée, dans une action organisée au service de la communauté». Cette définition me semblait intéressante pour présenter ce partenaire particulier et très important dans le monde des soins palliatifs qu'est le bénévole. Surtout dans sa dernière partie : «action organisée au service de la communauté». Ainsi, ce qui fonde le bénévolat est avant tout sa dimension relationnelle, dimension tellement importante dans le contexte actuel.

En effet, aujourd'hui, dans un monde urbanisé et aux valeurs individualistes dominantes, nous pouvons tisser des liens tant que nous sommes en bonne santé et bien insérés dans les circuits où circule la vie : le monde de l'éducation, du travail et des loisirs.

Mais ces liens se fragilisent dès que surviennent les risques d'exclusion : handicap, grand âge, chômage, maladie ... et l'isolement surgit dangereusement.

L'homme qui s'approche de la mort vit une expérience singulière et solitaire, faite le plus souvent de peur et d'angoisse. Avec qui partager toutes ces angoisses, quand on perçoit bien que la mort reste encore, pour la plupart des gens, quelque chose de terriblement tabou, tabou mêlé de peur qui paralyse ou isole ?

Dans cet esprit, le bénévolat en soins palliatifs prend toute sa dimension de restauration d'un lien naturel. Ce dont Cicely Saunders avait l'intuition puisque, d'entrée de jeu, dans la mise en place du St Christopher's Hospice, elle a intégré cette force de lien qu'étaient les bénévoles.

Le bénévolat d'accompagnement est alors celui qui supplée au réseau naturel fragilisé et se propose comme nouveau compagnon, en complément des proches qui poursuivent leur rôle d'accompagnateurs privilégiés.

Témoin d'une nouvelle solidarité sociale, il témoigne que celui qui est encerclé par l'isolement demeure précieux pour sa communauté humaine qui tient à demeurer ainsi auprès de lui.

Dans cet esprit, plus le bénévolat sera représentatif des amis ou des relations que se serait choisis, au temps de sa bonne santé, celui à qui ils viennent à faire défaut, mieux il jouera son rôle de réseau naturel. Or, les bénévoles sont, de loin, les plus nombreux dans la catégorie des femmes de 50 à 70 ans, hors du monde du travail et appartenant aux classes dites moyennes ou aux cadres. C'est peu de diversité pour représenter l'environnement social dans toute sa richesse ! Un appel pressant est à faire aux hommes, aux plus jeunes, à toutes les classes sociales, au monde du travail.

## QU'EST CE QU'UN ACCOMPAGNANT BENEVOLE EN SOINS PALLIATIFS ?

Il est toujours curieux de définir quelqu'un ou quelque chose par ce qu'il n'est pas et, pourtant, c'est bien étonnamment ce qu'il n'est pas qui fait toute la richesse de ce qu'est un bénévole...

**Il n'est pas un soignant.** Il n'est donc pas engagé dans un projet de soins précis. Naïf, il n'est pas porteur d'un savoir ou de connaissances médicales. La personne malade en sait plus que lui, du moins sur les aspects concrets des soins et des traitements qu'elle reçoit. Ce qui la place dans une position différente de celle dont elle a l'habitude face aux médecins et aux soignants.

**Il n'est pas un membre de la famille.** Il ne connaît rien de l'histoire du patient, de son réseau relationnel.

**Il n'est pas psychologue** et ne rentre pas dans un processus d'aide thérapeutique, même si sa présence peut avoir de réels effets thérapeutiques.

Enfin, **le bénévole n'est pas un professionnel.** Il est bien sûr tenu à des engagements, à une compétence certaine, mais ne pas être un professionnel lui permet une ouverture, une légèreté.

N'étant impliqué ni dans les soins ni dans l'histoire familiale, le bénévole peut alors offrir, par sa qualité de présence, un espace autre, une rencontre facultative, une possibilité de rencontre, paraissant gratuite. Il n'est pas inscrit dans la lourdeur institutionnelle ; il est en plus, à côté, dans un ailleurs qui donne de l'espace.

Il s'adresse bien à la personne, au-delà de sa maladie et de son rôle familial. Il peut ainsi entrer pas à pas dans une démarche d'accompagnement à chaque fois singulière et inconnue.

Ainsi, le bénévole n'est **pas le même** que le soignant ou l'entourage. Il se situe différemment, n'a pas la même motivation, la même attente. Sa place particulière, il la tient de cette différence. **Il est autre.** Ce qui permet l'ouverture, la liberté, la singularité de la rencontre (M-Th. Leblanc-Briot - médecin de l'équipe mobile du Haut Anjou).

Cette démarche comporte un échange : le bénévole offre sa présence gratuitement mais reçoit ce que l'on a usage d'appeler «un enrichissement personnel».

Un bénévole en soins palliatif est donc une personne qui s'engage gratuitement, dont l'engagement repose sur un choix personnel et dont la motivation s'inscrit dans son histoire propre.

Il vient sans aucun projet pour l'autre, parce qu'il le veut bien, avec un a priori de bienveillance pour toute personne rencontrée : malade, proche, soignant, autre bénévole, ...

Il est au service de celui qu'il accompagne, de sa famille et, dans certains cas, de l'équipe soignante.

C'est une personne formée à l'écoute et à l'accompagnement. Dans cette dimension d'exigence de compétence, nous touchons bien évidemment un paradoxe certain : nous ne demandons pas de «compétences relationnelles» à nos familiers qui nous apportent pourtant ce qu'il y a de plus précieux dans nos vies, mais nous sentons bien qu'il en faut pour ce réseau de substitution des familiers.



# nous voulons aider les personnes malades

Pfizer est une entreprise diversifiée avec des médicaments et des thérapies ciblant chacune des étapes de la vie. Avec des programmes de Recherche et Développement axés sur les molécules classiques et la biotechnologie, nous nous concentrons sur des domaines comme

le cancer, le diabète, l'inflammation et la douleur, ainsi que les maladies infectieuses et du système nerveux comme la maladie d'Alzheimer. Chaque jour, près de 25 millions d'euros sont investis dans la recherche. **Car l'innovation est la colonne vertébrale de notre entreprise.**



Working together for a healthier world™

Ainsi, le bénévolat d'accompagnement navigue parfois entre deux écueils: manquer de compétence par un défaut de formation ou passer par des formations dont l'exigence en décourage beaucoup - et parmi les meilleurs - et qui transforment les bénévoles formés en para-professionnels ou professionnels de la relation, ce qui est la négation même de leur fonction de réseau naturel.

Vous me direz peut-être que c'est contradictoire avec le fait que nous sommes un autre tout simple... Oui, le bénévole est un autre mais un autre qui peut entendre des choses difficiles, qui peut entendre un questionnement, qui peut se taire devant la souffrance de l'autre, qui sait que c'est la patient qui a les réponses à ses questions... et pour cela, il y a une réelle exigence de formation.

Mais nous pouvons toutefois dire que, par un parcours de formation renvoyant au cheminement personnel et à l'ouverture à l'autre, le bénévole est amené davantage à un plus de savoir être qu'à un plus de savoir faire ; la compétence du bénévole n'étant pas du domaine d'un savoir psychologique ou relationnel mais, bien plus justement et paradoxalement, du domaine d'un non-savoir sur l'autre. Ainsi, c'est en travaillant énormément que, petit à petit, le bénévole acquerra assez de non-savoir pour permettre à l'autre de s'y loger. Apprendre à trouver la juste distance pour respecter l'autre et se respecter soi-même, apprendre à écouter et à s'écouter, apprendre à accepter son inutilité et son impuissance, apprendre à être et à ne rien faire.

L'accompagnant ouvre ainsi en lui un espace personnel et relationnel pour accueillir. Il a donc pris le temps de connaître, de reconnaître un tel espace en lui (il doit travailler son désir, ses raisons personnelles profondes de faire cet accompagnement). C'est au nom de ce travail intérieur qu'il s'autorise à écouter l'autre, ce qui rend nécessaire sa longue formation.

Les bénévoles sont intégrés au sein d'une équipe qui se doit de les sélectionner, les former, organiser leur intervention et les soutenir.

Au sein de chaque équipe sera mis en place un temps de réflexion, d'élaboration, un temps de partage où, bien sûr, la confidentialité est un des facteurs premiers, mais où chacun peut prendre du temps pour adapter son écoute et déposer ce qui, de son histoire, l'entrave peut-être dans son écoute. Enfin, le bénévole respecte la confidentialité des informations qui lui sont confiées.

## QUE PEUT OFFRIR L'ACCOMPAGNANT BENEVOLE ?

L'accompagnant bénévole offre :

- une écoute attentive, dans le respect des convictions de chacun ;
- une présence discrète auprès du malade et de ses proches ;
- une disponibilité aux personnes en fin de vie et à leur entourage ;
- ...

## QUELLE EST LA PLACE DE L'ACCOMPAGNANT BENEVOLE ?

Quel que soit le lieu où l'accompagnant bénévole intervient (domicile, maison de repos et maison de soins, hôpital, unité résidentielle, centre de jour en soins palliatifs),

- il offre sa collaboration dans un souci de complémentarité ;
- il ne prend la place ni d'un professionnel ni d'un proche ;
- il s'inscrit dans une démarche pluraliste.

## CONDITIONS D'ENGAGEMENT

Vous aurez perçu combien l'accompagnement en soins palliatifs nous appelle à travailler nos propres questions, nos propres limites, afin de pouvoir respecter la personne en fin de vie, sa famille et ses proches et laisser à l'autre que nous rencontrons le plus grand espace de liberté. Ceci exige un certain nombre d'aptitudes, de critères qu'il nous semble important de bien cerner avant d'entamer ce type de service à la communauté.

Nous ne pouvons prendre le temps de préciser l'ensemble de ces critères dans le détail, notons cependant qu'une grande disponibilité est demandée: il s'agit d'un engagement réel et le respect des temps de présence est important.

L'envie d'entrer en relation, l'envie de se laisser transformer, nous paraissent aussi préalables à toute offre de service.

Il paraît important, dans un premier temps, de pouvoir exprimer le pourquoi de sa démarche: qu'est-ce qui m'incite à prendre du temps pour ce type d'accompagnement ? Un désir d'aider mon prochain, un compte personnel à régler, un désir parfois caché de prosélytisme, des plages vides à combler dans mon emploi du temps, une recherche de qualité de vie, un désir de partager mon expérience avec d'autres qui vivent la même situation, ... ? Il est vraiment important d'en prendre conscience et de pouvoir l'exprimer à quelqu'un pour clarifier ses attentes.

Plus précisément, il convient de manifester une grande aptitude à l'écoute silencieuse, de reconnaître l'unicité de chaque personne, de désirer tout partager en équipe pour voir plus clair dans ses motivations et lutter contre l'instinct naturel d'appropriation, d'être convaincu de ne pas savoir, malgré toute l'expérience déjà acquise, ...

Bien que nous ayons insisté sur le côté «familier» du bénévole, sur le côté «réseau naturel» qu'il nous fallait recréer, quelques contre-indications sont à signaler :

- un deuil trop proche, significatif, trop récent ;
- une maladie grave ;
- une instabilité émotionnelle quelle qu'en soit la raison ;
- un activisme prononcé ;
- une impossibilité à travailler en équipe sans être brimé ;
- et donc, une trop grande susceptibilité...

La bonne volonté ne suffit pas ; une formation initiale et permanente est indispensable.

Nous souhaitons que vous puissiez mieux appréhender la réalité ou les possibilités du bénévolat en soins palliatifs, et que les familles - qui pourraient, à un moment ou l'autre de leur histoire, se trouver confrontées à la maladie grave - sachent qu'il y a là une ressource qu'elles peuvent solliciter afin de mieux accompagner leur proche.

### **Et au domicile ? Quelle spécificité ?**

Le bénévolat à domicile est différent du bénévolat à l'hôpital, plus différent qu'on ne le croit.

L'infirmière de **Continuing Care** qui a le patient en charge propose, à un moment donné, l'intervention d'un bénévole. Cette intervention ne peut se faire que si elle est acceptée par le malade et par sa famille pour qui il est parfois difficile de voir arriver un nouvel intervenant.

Notre rôle essentiel est d'apporter un soutien au patient et à sa famille épuisés ou isolés, qui ont besoin d'écoute et d'«oxygène» pour se ressourcer. De cette façon, nous contribuons au maintien du patient à domicile.

Le bénévole de **Continuing Care** est au domicile du patient, dans son intimité. Le patient et ses accompagnants nous reçoivent chez eux: ils sont nos hôtes. En arrivant dans leur domicile, nous entrons dans leur quotidien, dans leur vie, dans «leur histoire»

Les visites sont souvent associées à des petits services: accompagner le patient ou son conjoint pour une visite médicale ou une course, ou rester près du patient pour permettre à son proche de partir quelques heures ou de se reposer. Elles durent entre 1 heure et 3 heures, pendant la journée, très rarement le week-end, une fois par semaine en général. Mais Il est entendu que nous sommes là plus pour notre qualité d'être que pour exécuter une tâche et que nous ne pouvons pas prendre la place d'un proche ou d'un professionnel.

Nous constatons souvent que la présence de quelqu'un d'extérieur qui fait partie d'une équipe, diminue la tension et l'anxiété. Elle donne à chacun la possibilité d'exprimer ses sentiments de chagrin, de peur, d'agressivité ou de révolte, en se sentant écouté et non jugé.

Pendant toute la durée de la prise en charge, nous restons en contact fréquent avec l'infirmière (par téléphone). L'accompagnement est chaque fois différent. C'est du «cas par cas», du «sur mesure».

Nous entrons dans un petit appartement, dans une belle villa ou en maison de repos, à Forest, Uccle, Schaerbeek ou Molenbeek (dans les 19 communes), le patient ou la patiente a 30 ans, 75 ans ou est centenaire, peut avoir des enfants en bas âge, être entourée ou non par sa famille. Leurs origines et leurs cultures sont très diverses. Parfois l'accompagnement s'arrête avant d'avoir commencé: le patient est décédé ou entré à l'hôpital alors qu'un rendez-vous avait déjà été fixé.

Si l'accompagnement se fait dans la durée, Il peut s'instaurer un échange plus personnel avec le patient et sa famille. Attention! Il faut respecter la «juste distance» et c'est un exercice difficile!

Entre les visites à domicile, peuvent s'intercaler des «visites par téléphone». Ou bien une visite «extra» pour répondre à une urgence. Lorsque le patient est hospitalisé, nous maintenons souvent un contact avec lui, tout en respectant la structure de l'institution.

Quand une relation a pu se construire, nous pouvons nous rendre présents aux obsèques et maintenir le contact avec la famille si celle-ci le désire. Le suivi du deuil ne dépasse pas trois mois.

Cet accompagnement nécessite une formation de base, un encadrement, des supervisions et une formation continue.

### **Comment devient-on bénévole à Continuing Care ?**

Pour devenir bénévole en soins palliatifs et à Continuing Care, il faut suivre un certain parcours! Ce parcours est jalonné de rencontres, de formations et de réflexion. L'ensemble de ce processus a pour but de garantir un accompagnement qui soit riche et non préjudiciable tant pour le patient et ses proches que pour le bénévole.

La personne intéressée par ce bénévolat se met tout d'abord en contact avec la coordinatrice bénévole de Continuing Care. Cet entretien a pour objectif de vérifier ensemble si la démarche du candidat est justifiée et s'il y a adéquation entre les attentes et les projets de chacune des «parties». Au cours de ce premier entretien, le candidat parlera de son cheminement et de ses motivations; la coordinatrice des bénévoles expliquera en quoi consiste le bénévolat en soins palliatifs à domicile, ses spécificités, ses richesses, ses difficultés.

Le candidat recevra alors la Charte des bénévoles en soins palliatifs ainsi qu'un questionnaire pour nourrir sa réflexion.

Le candidat prend alors du temps, le temps d'intégrer ce qui lui a été transmis et de laisser mûrir son projet.

Ensuite, s'il souhaite poursuivre sa démarche, il prend contact avec la psychologue de l'équipe. Le rôle de la psychologue lors de la sélection est de porter l'attention sur les motivations du candidat, ses ressources, ses expériences de deuil. Il y a un temps d'échange sur les représentations qu'a le candidat à propos du bénévolat en soins palliatifs, sur ses dispositions à la collaboration en équipe, sur sa capacité d'écoute de l'autre et de soi.

Si le processus se poursuit, dix jours de formation spécifique aux soins palliatifs sont alors proposés et animés par une psychologue. Un groupe de formation ne dépasse pas douze personnes. Elle a pour objectif de préparer les bénévoles à s'engager dans le domaine de la fin de vie, à l'hôpital, à domicile ou en maison de repos et de soins. Les sujets abordés sont: l'écoute, la gestion des émotions, le lien et la distance, l'impuissance, la culpabilité, la dignité, la vérité, la mort, le deuil, le toucher relationnel, l'éthique du bénévolat face à ces questions. La formation tient également compte des questions et des attentes des participants.

Après cette formation, un stage en soins palliatifs à l'hôpital est proposé.. Au cours de six demi-journées, le candidat bénévole est encadré par une responsable.

Enfin, après un nouvel entretien avec la coordinatrice des bénévoles, le candidat et Continuing Care décident de l'engagement du candidat. Cet engagement est formalisé par la signature de la Charte et du Contrat d'engagement qui sont tous les deux garants d'un cadre clair et sécurisant.

### **Témoignage de l'équipe infirmière**

Dans les soins palliatifs à domicile, les compétences et spécificités de chacun sont sollicitées pour permettre la qualité de vie la meilleure possible au patient et à son entourage, et cela tout au long de l'accompagnement. Dans notre association, l'équipe pluridisciplinaire est constituée d'un médecin, d'une psychologue, d'in-

60 mg: € 907,00  
90 mg: € 1084,98  
120 mg: € 1381,92

## 3<sup>ÈME</sup> GÉNÉRATION GALÉNIQUE D'ANALOGUE DE LA SOMATOSTATINE...

... PRÊT À L'EMPLOI

**Somatuline**<sup>®</sup> autogel<sup>®</sup>  
lanreotide injectable  
60 mg 90 mg 120 mg

**Dénomination:** SOMATULINE AUTOGEL INJECTABLE 60mg, 90mg et 120mg, solution pour injection.  
**Composition qualitative et quantitative:** De la lanréotide base. Chaque seringue préremplie contient une solution sursaturée d'acétate de lanréotide correspondant à 0,246 mg lanréotide base/mg de solution, ce qui garantit respectivement l'injection réelle d'une dose de 60 mg, 90 mg et 120 mg de lanréotide. Eau pour préparations injectables.  
**Forme pharmaceutique:** Solution pour injection. Liquide sursaturé blanc à blanc-laiteux, transparent et visqueux dans une seringue pré-remplie, prêt à l'emploi.  
**Indications:** SOMATULINE AUTOGEL INJECTABLE est indiqué dans le traitement à long terme de l'acromégalie lorsque les taux d'hormone de croissance (GH) et/ou d'insulin-like growth factor (IGF-1) ne sont pas normalisés après chirurgie et/ou radiothérapie ou chez les patients nécessitant par ailleurs un traitement médical. Le but du traitement dans l'acromégalie est de baisser les taux d'hormone de croissance et d'IGF-1 et, si possible, de les normaliser. SOMATULINE AUTOGEL INJECTABLE est indiqué pour diminuer les symptômes de l'acromégalie. SOMATULINE AUTOGEL INJECTABLE est également indiqué comme traitement des symptômes cliniques (notamment flush et diarrhée) associés aux tumeurs carcinoïdes ne pouvant être traitées chirurgicalement.  
**Posologie:** Dans l'acromégalie : La dose de départ recommandée est comprise entre 60 et 120 mg, à administrer tous les 28 jours. Par exemple, chez un patient traité précédemment par une dose de 30 mg de Somatuline Prolonged Release administrée tous les 14 jours, la dose initiale de Somatuline Autogel Injectable sera de 60 mg, à administrer tous les 28 jours. Chez un patient traité précédemment par 30 mg de Somatuline Prolonged Release, à raison d'une dose tous les 10 jours, la dose de départ de Somatuline Autogel Injectable sera de 90 mg à administrer tous les 28 jours. Par la suite, la dose devra être adaptée individuellement en fonction de la réponse du patient (évaluée par la diminution des symptômes et/ou la réduction des taux d'hormone de croissance et/ou d'IGF1). Si la réponse désirée n'est pas obtenue, la dose pourra être augmentée. En cas de contrôle complet (basé sur des taux d'hormone de croissance inférieurs à 1 ng/ml, une normalisation des taux d'IGF1 et/ou une disparition des symptômes), la dose pourra être

diminuée. Des patients, qui sont contrôlés par un analogue de la somatostatine, peuvent être traités par la Somatuline Autogel Injectable 120 mg tous les 42 à 56 jours. Le suivi à long terme des symptômes et des taux d'hormone de croissance et d'IGF1 est recommandé, en fonction de l'indication clinique.  
**Dans les tumeurs carcinoïdes :** La dose de départ recommandée est comprise entre 60 à 120 mg, à administrer tous les 28 jours. La dose doit être adaptée en fonction du degré de diminution des symptômes qui sera obtenu. Des patients, qui sont contrôlés par un analogue de la somatostatine, peuvent être traités par la Somatuline Autogel Injectable 120 mg tous les 42 à 56 jours.  
**Mode d'administration:** Somatuline Autogel Injectable doit être administré par un médecin en injection sous-cutanée profonde dans le quadrant supérieur externe du muscle fessier. Les patients recevant une dose stable de Somatuline Autogel Injectable, le produit peut être administré soit par le patient, soit par une personne de son entourage après une formation appropriée par un professionnel de santé. Dans le cas d'une auto-injection, celle-ci devra être réalisée dans la région supérieure externe de la cuisse. La décision d'administration par le patient ou par une autre personne formée devra être prise par le professionnel de santé. Quelque soit le site d'injection, la peau ne doit pas être pincée et l'aiguille doit être introduite rapidement sur toute sa longueur, perpendiculairement à la peau. Les injections seront réalisées alternativement du côté droit et du côté gauche des muscles fessiers ou des cuisses. Il n'y a pas d'expérience chez l'enfant. Somatuline Autogel Injectable est contre-indiqué chez les enfants.  
**Contre-indications:** Hypersensibilité à la lanréotide ou aux peptides apparentés.  
**Effets indésirables:** Tolérance clinique : Les effets indésirables ayant été mis en relation à la Somatuline Autogel Injectable lors des essais cliniques sont cohérents avec ceux observés pour les autres préparations de lanréotide à libération prolongée. Il s'agit principalement d'effets digestifs. Au cours des essais cliniques du Somatuline Autogel Injectable dans l'acromégalie, 80 % des patients présentaient au moins un effet indésirable. Plus de 50 % de ces effets indésirables étaient répertoriés comme des troubles digestifs. Les effets secondaires les plus fréquemment rapportés étaient la diarrhée, les douleurs abdominales et les nausées. Ces réactions étaient généralement légères

et passagères. Très fréquent (chez plus de 10 % des patients) : Affections gastro-intestinales : diarrhée, douleur abdominale et nausées. Fréquent (chez plus de 5 % mais chez moins de 10 % des patients) : Troubles du métabolisme et de la nutrition : hyperglycémie ou hypoglycémie. Affections gastro-intestinales : constipation, flatulence. Affections hépatobiliaires : lithiase vésiculaire, dépôt biliaire. Peu fréquent (chez 1 à 5 % des patients) : Affections cardiaques : bradycardie sinusale. Affections hépatobiliaires : hyperbilirubinémie. Troubles généraux : asthénie, fatigabilité. Rare (chez moins de 1 % des patients) : Affections gastro-intestinales : vomissement, ténésme. Affections de la peau et du tissu sous-cutané : nodule cutané, troubles cutanés (non spécifiés). Affections musculo-squelettiques et systémiques : douleur dans la jambe. Troubles généraux et anomalies au site d'administration : douleur à l'endroit d'injection, bouffées de chaleur, malaises, céphalées, somnolence, prurit, augmentation de la transpiration. Affections psychiatriques : diminution de la libido.  
**Tolérance locale :** Des réactions peuvent apparaître au point d'injection après une injection sous-cutanée profonde de Somatuline Autogel Injectable dans le muscle fessier. Lorsque les patients sont interrogés de manière orientée sur des réactions spécifiques, 8 %, 5 %, 5 % et 19 % d'entre eux mentionnent respectivement de la douleur, une rougeur, du prurit et une induration à l'endroit de l'injection 30 minutes après l'administration. Après trois intervalles posologiques, il semble que ces symptômes ou signes soient réduits à respectivement 6 %, 2 %, 3 % et 9 % des patients ou même moins. Dans tous les cas, les symptômes sont décrits comme légers.  
**Titulaire de l'enregistrement:** IPSEN nv, Guldenisporenpark 87, 9820 Merelbeke. **Numéros d'enregistrement:** 60mg: 908 IS 23 F 12; 90mg: 908 IS 24 F 12; 120mg: 908 IS 25 F 12. **Délivrance:** Sur prescription médicale. **Date d'approbation de la notice:** 02.2008

 **IPSEN**  
Innovation for patient care

firmiers, de responsables administratifs, d'un technicien logistique et de bénévoles.

Peut-être vous demandez vous pourquoi nous mettons les bénévoles dans la liste des «professionnels». En voici deux raisons: la première c'est que les bénévoles de *Continuing Care* font partie intégrante de l'association et la seconde c'est que ces bénévoles sont formés en soins palliatifs et supervisés.

Pour nous infirmiers de *Continuing Care*, dans le cadre d'un accompagnement en soins palliatif, le bénévole apporte un soutien au patient et à ses proches en s'adaptant à la situation et à la demande. Le mode de présence peut être différent selon les patients accompagnés. Ce peut être plus actif comme accompagner un patient à un examen médical, faire une petite balade quand c'est encore possible ou permettre au patient de poursuivre un hobby. Par exemple, accompagner un patient avec une bonbonne d'oxygène à son cours de peinture. Parfois le bénévole permet le lien avec le monde extérieur en amenant des nouvelles ou en lisant le journal. Le tout sans jamais oublier l'écoute, l'attention et la présence qui sont les piliers dans la relation d'aide.

Dans les accompagnements palliatifs à domicile, les proches du patient sont constamment sollicités, leur implication induit une fatigue physique et émotionnelle importante. Ce qui explique que l'action du bénévole soit parfois ciblée sur le soutien de l'aidant proche, que ce soit en faisant ses courses avec lui ou en restant près du patient pour permettre au proche d'aller à des rendez-vous, de prendre du temps pour se ressourcer ou encore de se reposer un peu.

Nous tenons à souligner la disponibilité des bénévoles dans des moments difficiles pour les patients et leurs proches. Nous venons de vivre deux situations ou le conjoint du patient accompagné présente des symptômes nécessitant des examens et des visites chez des spécialistes. Dans les deux situations, en dernière minute, les bénévoles se sont organisés pour être présents auprès des patients. Ceci a permis à l'aidant de faire des examens, l'esprit tranquille pour son conjoint.

Il reste encore à préciser que pour nous, infirmiers de *Continuing Care*, le passage d'un bénévole est rassurant. C'est une personne de confiance qui tisse un lien avec le patient et ses proches et sur qui nous pouvons compter. Le contact personnel et la communication via les échanges par téléphone ou les petits mots prend toute son importance avec l'objectif commun d'un accompagnement dans les meilleures conditions pour nos patients et leurs proches.

#### Témoignages de bénévoles

«Au départ ma motivation a été le désir d'aide à autrui. Parce que j'ai du temps à donner... J'ai de l'amour à donner... Je ne suis pas soignant, médecin, infirmier ou kiné. Je suis là à titre de présence discrète, neutre et d'écoute, dans le respect de ce qu'est l'autre, sans jugement. Personnellement j'ai eu la chance d'observer les «soins palliatifs à domicile» pour quelqu'un qui m'était très proche, et j'ai pu me rendre compte de tout ce que cela apportait aussi bien au malade, qu'à toute la famille qui, il faut le dire est très démunie devant la souffrance, et a un sentiment d'impuissance. Je me suis dit que c'était un bénévolat qui en valait vraiment la peine. De cet enthousiasme est sorti le désir. J'ai fait les formations nécessaires pour intégrer l'équipe, et je continue à en faire. Il y a tellement de possibilités d'affiner sa qualité d'être... et le tout, nourrit l'enthousiasme.

Pour bien écouter je dois essayer d'«être à l'écoute» et non pas toujours de «faire de l'écoute», ce qui est très différent. Mais ce n'est pas toujours facile car je suis moi, avec ma vie, mon vécu, mes émotions, tout ce qui encombre mon être et mes limites aussi dont je dois tenir compte.

Ce qui ne m'empêche pas d'apporter une aide pratique si l'occasion se présente. J'essaie de ne pas oublier que ma présence peut représenter une intrusion dans la vie du malade et de sa famille. Cette relation d'être à être laisse un espace libre entre l'autre et moi, pour une rencontre, un échange... ou non. Il n'est pas rare, lors d'un moment de forte émotion, que le malade ou la famille me disent: «Vous êtes de la famille». C'est très motivant «le domicile»!

«En soins palliatifs, Il m'a semblé très important de faire un travail sur moi-même face à la maladie et à la mort pour clarifier mon ap-



oxycure

De zuurstofconcentrator  
**Oxycure**

Le concentrateur oxygène  
**Oxycure**



Zuurstoftherapie van de 21<sup>ste</sup> eeuw  
L'oxygénothérapie au 21<sup>ème</sup> siècle

De concentrator Oxycure is volledig terugbetaald op voorschrift van een arts !!  
Le concentrateur Oxycure est entièrement remboursé sur prescription médicale !!

**Oxycure Belgium sa/nv**  
Astrid 15 - 5380 Fernelmont  
9500 Geraardsbergen

[www.oxycure.be](http://www.oxycure.be)  
Tel. 081 22 15 90  
054 41 30 51

proche personnelle. Ces accompagnements sont souvent très délicats car nous entrons au cœur des habitations et souvent au cœur des souffrances familiales liées à la mort proche. Ils sont souvent très confidentiels et intimes. Nous sommes liés par le secret professionnel et nous devons demeurer discrets et présents.

Etre volontaire en soins palliatifs à domicile est souvent difficile car il convient de s'adapter à chaque situation et à chaque cadre familial différent et complexe. C'est emballant et parfois lourd de découvrir combien le malade, et les proches peuvent s'appuyer sur nous. Cela peut éveiller un sentiment d'impuissance.

Nous devons absolument avoir, au cours de nos réunions, un écho de nos expériences et une supervision.

Nous apportons la «vie» chez les malades et passons avec eux des petits moments de plaisir partagé. L'humour peut nous aider ainsi que la famille à alléger la situation.

Nous n'hésitons pas à partager une tasse de café, regarder un film à la TV, à écouter le récit des moments bons ou malheureux de leur vie...

Avec une malade qui ne sortait plus, j'ai pu aller boire un verre au coin de la rue avec l'aide ménagère pour m'aider à la soutenir! Quelle joie pour la patiente qui attendait ce moment avec impatience... et que de souvenirs nous a-elle partagés à cette occasion!

Un patient qui venait d'apprendre que la médecine ne pouvait plus l'aider m'a dit: «Voulez-vous aller chercher la bouteille de champagne qui se trouve dans le frigo; nous allons, avec mon épouse, remercier pour la vie que j'ai eu la chance d'avoir eue! J'ai été impressionnée. Il est mort 3 jours plus tard...

Je m'efforce de ne pas devancer les questions spirituelles ou existentielles. J'essaie d'aller au rythme du malade et de m'embarquer pour ce dernier bout de chemin avec lui, en restant vraie, en ne faisant pas de prosélytisme, mais en l'accompagnant.

Ce sont pour moi des moments très précieux et très denses... Toutes les situations sont différentes, une constante: s'asseoir à

hauteur du malade, lui donner la main parfois, l'écouter avec beaucoup de présence et lui montrer de l'empathie... »

« J'ai suivi la formation organisée par la Plate-Forme des Soins Palliatifs de Bruxelles. Nous étions une douzaine de personnes, hommes et femmes, d'horizons et d'expériences très différents, certains d'entre nous déjà impliqués dans un accompagnement. Dix journées nous ont rassemblés autour d'une psychologue, qui a dirigé la formation avec un sens de l'écoute exemplaire et qui a su nous faire comprendre l'importance de l'écoute, empreinte de non-jugement.

Il a été merveilleux pour moi de sentir que, très vite, nous avons formé une véritable équipe. Au début j'avais une certaine crainte (les sujets sont évidemment difficiles), mais rapidement j'ai attendu la prochaine réunion avec bonheur.

Pour pouvoir affronter la mort de l'autre, que ce soit un proche ou une personne que l'on accompagne seulement depuis quelques semaines, il faut avoir accepté de se confronter à ses propres peurs et même simplement à sa crainte de ne pouvoir être à la hauteur, de ne pas savoir quoi dire devant la souffrance ou la peur de l'autre. Des exercices très pratiques de mise en situation, suivis d'une analyse, m'ont permis de comprendre quel peut être le « ressenti » de l'autre.

De très nombreux aspects ont été abordés : en quoi consiste l'« écoute », l'importance de mettre le malade au centre de sa démarche, le besoin pour le malade de trouver encore un sens à sa vie et de pouvoir résoudre les affaires non-terminées, les étapes d'acceptation ou non de sa maladie par le malade et par sa famille, la problématique du déni, la manière de vivre le deuil et de l'accompagner, la prise de conscience de nos valeurs propres et dans quelle mesure nous sommes capables de ne pas juger les valeurs de l'autre.

Nous avons abordé le thème de l'euthanasie, nous avons évoqué la spiritualité et ce qu'elle peut représenter pour le malade.

C'est vous dire la richesse d'une telle formation !

Un stage en unité de soins palliatifs est venu couronner cette formation et m'a permis, sous la houlette attentive et bienveillante d'autres bénévoles, de me retrouver « sur le terrain ».

Je suis heureuse de l'accueil dans l'équipe de *Continuing Care*. Les situations sont très variées, il y a un réel travail d'équipe que ce soit avant la visite chez les personnes ou le « debriefing » après.

L'accompagnement, qu'il soit bref (car souvent nous sommes appelés très tard) ou durable, prend des formes très variées : petite promenade si la personne en est encore capable, accompagnement lors d'un traitement ou simplement présence à domicile pour soulager une famille éprouvée. Ce sont des circonstances qui permettent de développer une écoute et ce que les néerlandophones appellent fort joliment le « mee-leven » ou la compassion.

Il est très enrichissant pour moi de réaliser que je suis capable de me vider d'une partie de moi-même pour laisser de la place à l'autre, à ses besoins, à ses craintes et aussi à ses bonheurs, car jusqu'à la fin, j'accompagne la vie. »

« Mon mari a eu une maladie neurologique dégénérative rare. J'étais à ses côtés, sans aide de l'extérieur, les trois dernières années de sa vie. Il est mort à la maison, ce qu'il désirait. Pendant cette période je réalisais que je voulais devenir bénévole et que j'avais l'aptitude pour le faire. Quand j'ai fait ma formation, mon but était déjà de faire le bénévolat à domicile plutôt que dans une unité hospitalière. Mais pourquoi à domicile ?

En Unité de Soins Palliatifs, comme bénévole, j'entre presque toujours dans la phase terminale. Le patient a du quitter son chez soi avec tout ce cela représente. A domicile, j'entre dans la vie du patient et de sa famille dans toute sa complexité. C'est vraiment « *Continuing Care* », les soins qui continuent. J'accompagne le patient là où il se trouve sur le chemin de sa vie. J'ai un contact étroit avec sa famille. J'ai évidemment le support de notre organisation mais chez le patient, je dépends de mes propres ressources. Je dois me débrouiller chaque fois le mieux que je peux. L'accompagnement dure parfois plusieurs mois, ce qui permet l'établissement d'une relation d'une grande profondeur ».

« J'ai toujours été attirée par les malades. Je suis motivée par le désir d'entourer la personne seule, la famille désespérée, la personne angoissée par un examen, d'être écoutée si une personne désire parler, d'être une présence même si le malade ne parle plus.



**a leader in the fight against pain**

La collaboration du bénévole avec les infirmières est très importante. L'information que me donne l'infirmière est claire au sujet de la situation du malade et de ce qu'elle attend de moi.

De mon côté, je communique souvent mes impressions à l'infirmière et je lui signale les demandes qui auraient été faites par le patient ou ses proches.

L'infirmière me tient au courant de l'évolution de la situation. »

« J'ai souvent été appelée chez des malades que je n'ai vu qu'une ou quelques fois et à chacune de ces expériences, j'ai été heureuse d'avoir pu rapidement répondre à l'appel. Même si c'est la fin, ce sont des moments très importants pour la famille qui est souvent à bout et se sent aidée.

J'ai assisté au décès d'une malade à laquelle je m'étais attachée. L'infirmière qui ne pouvait pas rester m'avait appelée. Le mari de la malade était sorti faire des courses.

Leur fille qui habitait à l'étranger était revenue. Elle avait maquillé sa mère...c'était son dernier cadeau! Elle ne savait que dire et que faire et guidait son attitude sur la mienne. Quand je parlais à sa mère, elle répétait mes paroles.

Autre expérience difficile: présence auprès d'un monsieur étranger impossible à comprendre. On avait oublié de lui expliquer que quelqu'un qu'il ne connaissait pas aurait accès à la clé d'entrée et viendrait lui tenir compagnie. Il était furieux et presque menaçant et je ne comprenais pas pourquoi. Finalement, j'ai dû sortir et rester devant la porte jusqu'à ce que son fils vienne lui expliquer la situation et tout est rentré dans l'ordre...

Travailler en équipe et en confiance, c'est super! »

« Nous étions deux bénévoles chez un couple dont le mari était en fin de vie. Pendant que l'une de nous restait auprès du malade, l'autre accompagnait l'épouse, déjà âgée, dans un magasin, à la mutuelle ou à la banque pour l'aider dans ses démarches administratives.

Pendant tout le temps passé ensemble, cette dame parlait sans arrêt, évoquant sa vie avec son mari, le bon ménage qu'ils formaient, l'injustice de cette maladie qui frappe des « bonnes personnes » alors que les mauvaises sont en bonne santé... Elle exprimait toute sa révolte et sa colère. Un jour, en rentrant chez elle, elle s'arrête sur le seuil et me dit: « Tout ce que vous m'avez dit m'a vraiment fait du bien ». Je n'avais pratiquement pas ouvert la bouche pendant tout le temps de notre sortie!!!

J'ai compris ce jour-là que c'est souvent en se taisant qu'on est le meilleur...

On nous pose souvent la question: ce bénévolat modifie-t-il votre façon de voir la vie? Je crois pouvoir dire oui, même si ce n'est pas évident. J'en ai eu la preuve le jour où ma plus jeune fille m'a dit inopinément: « Tu sais, Maman, tu es beaucoup moins chi... embêtante depuis que tu t'occupes de tes morts! »

Face à la mort, les priorités qui sont les nôtres sont remises en cause et souvent réévaluées. »

### **Témoignage des familles**

« La bénévole a tenu une place particulière dans l'ensemble des personnes qui ont accompagné ma mère durant la dernière année de sa vie. Cette personne ne faisait pas partie du corps médical, n'avait pas été formée non plus dans le secteur paramédical. Pas d'acte infirmier ni thérapeutique à poser. Elle a joué cependant un rôle d'une très grande importance sur ce chemin si difficile de la maladie.

Nous savions que nous marchions vers la mort et la séparation. C'était clair pour moi, inacceptable pour ma mère qui tentait de garder espoir. J'avais fait un choix qui, pour moi, était une évidence, la reprendre chez moi pour l'accompagner jusqu'au bout, malgré mon travail.

L'entourage d'une équipe spécialisée était indispensable, le médecin, Continuing Care, la Croix Jaune et Blanche. C'est dans ce contexte et au moment où, pour moi, la tâche devenait trop lourde que l'infirmière responsable du suivi de Maman nous a proposé l'aide d'une bénévole. C'est ainsi que tu es venue nous accompagner sur la route.

Bien des mois se sont écoulés depuis le départ de Maman. Qu'as-tu donc fait? Rien. Tu es venue. La confiance s'est installée dès les premiers instants. Tu es arrivée avec quelques mots chauds et retenus, bien consciente des difficultés que nous traversons. Tu allais aider Maman à effectuer quelques gestes simples, comme faire des courses, aller au cinéma, faire une ballade. Tes visites sont devenues très vite des étapes précieuses que nous attendions.

Te rends-tu compte de cela? Rien n'avait changé mais tout avait changé. Cette qualité de présence, cette humanité partagée nous replongeaient au cœur de la vie. Grâce à toi, Maman pouvait s'appuyer sur une femme venue d'ailleurs, qui n'était pas liée à son histoire, une relation vierge de tout à priori.

Sous ton regard, elle allait revisiter son existence, se réapproprier sa vie, en dresser dans une sorte de résumé, de bilan, la carte des contours lumineux, traversée par cette conscience diffuse que la nuit préfigurée par la pénombre de la maladie approchait. Ton cœur écoutait

De cette façon, tu prenais aussi le relais, je n'étais plus seul. Un nouvel et indispensable équilibre se mettait en place. Il était salutaire pour l'accompagnateur comme pour le malade, pour le fils comme pour la mère. Il me permettait de respirer et de cheminer moi aussi.

Tu nous as aidés à réussir ce parcours où la vie culmine à l'approche de la mort. Et dans les instants de tendresse échangée pointait, légère, une lumière d'éternité »

« Sans signe avant-coureur, de façon foudroyante, le cancer a dévoré les poumons et le corps de ma maman, en quelques mois seulement. Nul n'est jamais préparé à une telle épreuve qui a laissé toute ma famille démunie, angoissée et pétrifiée par son impuissance devant l'issue soudaine et fatale de la maladie. Après avoir essayé quelques traitements aussi lourds que vains, maman a été confiée aux bons soins de *Continuing Care*, bénéficiant ainsi de soins palliatifs à domicile. Dans cette période d'extrême fragilité physique et psychologique, notre famille s'est sentie encadrée, respectée, entourée et surtout aidée, à tous les niveaux possibles.

Avec l'avancée de la maladie, maman ne pouvait plus rester seule un seul instant. Papa commençait à montrer des signes évidents de fatigue. Et puis, il fallait aller faire les courses, promener le petit chien ou prendre quelques heures pour souffler, tout simplement. C'est là que l'infirmière nous proposa l'aide d'une certaine bénévole.

Elle viendrait tous les vendredis tenir compagnie à maman. Cette personne a reçu une formation qui lui permet de prendre en charge un malade s'il doit aller aux toilettes ou prendre ses médicaments, par exemple. Tant maman que papa étaient réticents et peu enthousiastes à l'idée d'accueillir une inconnue dans un tel moment de vulnérabilité. Et si elle parlait trop, et si elle était fatigante, et si, et si...

À l'arrivée de la bénévole, tous les préjugés se sont évanouis comme par enchantement. C'était plutôt un ange qui entrait à la maison. Maman l'appelait avec fierté Sa Dame de compagnie. Le courant est tout de suite passé entre eux et une tendre complicité s'est installée, un début d'amitié même. Il faut dire que le sourire de cette personne a un effet apaisant immédiat, sa voix douce et son empathie font le reste. Elle ne s'est jamais imposée et enveloppait maman de sa calme présence rassurante. Elle pouvait tout aussi bien entretenir la conversation que veiller en silence ma maman qui s'était endormie.

Lorsque la progression de la maladie a imposé le transfert de maman dans l'unité des soins palliatifs à l'hôpital, elle est souvent passée lui rendre visite, jusqu'aux toutes dernières heures, toujours discrètement, respectueusement, tendrement. Il était parfois plus facile pour moi de lui poser une question, partager avec elle une angoisse, un doute, une peur. Elle me répondait avec calme et assurance, elle m'apaisait comme elle apaisait Maman. »

### **Conclusion**

Nous ne sommes certainement pas des anges... Nous accompagnons des patients et leurs proches.

Mais nous sommes trop peu nombreux. Qui sait? Peut-être qu'un jour vous viendrez renforcer notre équipe de bénévoles.

## 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

### DEUIL SENSIBILISATION

3 journées en janvier 2011

Ce cycle de formation sera animé par Dominique Pinchart, formée en analyse transactionnelle

#### A qui s'adresse ce cycle de formation ?

A toute personne qui est confrontée à une situation de deuil ou qui, professionnellement ou non, désire développer ses compétences à être à l'écoute de ceux qui vivent un deuil et qui souhaitent approfondir leurs connaissances par rapport à des deuils particuliers dans un but d'accompagnement et/ou de prévention

#### Quels sont les objectifs pédagogiques ?

Comprendre le processus de deuil et développer sa faculté d'écouter une personne en deuil.

Proposer des outils et des pistes pour l'accompagnement et le développement de la prévention primaire et secondaire face à des deuils spécifiques

Quel est le programme de cette formation ?

Qu'est-ce que le deuil ?

Les différentes étapes du processus de deuil.

L'accompagnement des personnes endeuillées.

La gestion des sentiments.

L'échelle de conscience émotionnelle.

Savoir reconnaître et gérer les principales émotions liées au deuil.

Les réconciliations possibles ou comment vivre en paix.

Vivre le plus sainement possible avec les frustrations et les deuils de notre vie.

#### Quelles sont les méthodes proposées ?

Exposés théoriques

Partage de vécus

Mises en situation

Utilisation des techniques d'approche de Carl Rogers

### A LA RE-DÉCOUVERTE DE SON CLOWN INTER-RIEUR

2 journées : 17 et 18/01/2011

#### A qui s'adresse cette journée de formation ?

A toute personne désireuse de re-trouver son clown intérieur afin de perfectionner son accompagnement des personnes malades ou en fin de vie.

#### Quel est l'objectif pédagogique ?

Développer l'envie d'explorer ensemble de nouvelles voies où le rire et l'émotion se côtoient. Découvrir les rudiments du « travail » de clown.

#### Quel est le programme de cette formation ?

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

#### Quelle est la méthode proposée ?

Expression corporelle, improvisation  
Partage de bonne humeur et d'imagination  
Maniement d'accessoires

**Matériel :** tenue relax - chaussures souples - un objet fétiche - accessoires comiques - démaquillant - miroir

### L'ÉCOUTE ET L'ACCOMPAGNEMENT DU MALADE, DU PATIENT EN FIN DE VIE ET DES FAMILLES

10/02/2011 Début du cycle de 6 journées

#### A qui s'adresse ce cycle de formation ?

Cette formation s'adresse aux soignants, bénévoles et autres personnes qui sont concernées par l'écoute et l'accompagnement.

#### Quels sont les objectifs pédagogiques ?

Approfondir le rôle de l'écoute auprès du malade et de sa famille afin de mieux comprendre les demandes.

Comprendre les enjeux curatifs et palliatifs autour du patient.

Améliorer notre prise en charge du patient malade et de sa famille.

#### Quel est le programme de cette formation ?

Prendre conscience de la mort et des deuils.

Mieux se situer dans l'accompagnement du deuil.

Faire face aux difficultés dans l'accompagnement du malade et de la personne en fin de vie.

Se situer face aux limites du curatif et du palliatif.

#### Quelle est la méthode proposée ?

Théorie

Echange en grand groupe

Echange en petit groupe

### L'ESSENCE ET LES SENS DE MON ACCOMPAGNEMENT

1 journée le 21/02/2011

#### A qui s'adresse cette journée de formation ?

A toute personne, professionnelle ou volontaire, concernée par un travail d'accompagnement dans le cadre des soins palliatifs, des soins à domicile, des groupes d'entraide, en milieu hospitalier, en M.R.S., ...

#### Quels sont les objectifs pédagogiques ?

Etre capable de cerner et nommer ses attentes et ses motivations.

Identifier les aspects de sa personnalité qui facilitent l'accompagnement et ceux qui risquent d'y faire obstacle.

Clarifier et énoncer le (les) sens que la personne donne à son travail d'accompagnement.

Trouver de nouvelles pistes pour mieux se ressourcer.

#### Quel est le programme de cette formation ?

Cheminer dans sa recherche de sens en lien avec des références théoriques telles que :

- la « mission »

- le triangle dramatique de Karpman

- la résilience

#### Quelle est la méthode proposée ?

Apport théoriques

Partage d'expériences et de vécus

Mise en situation et exercices

Formation continue

## **Douleurs, symptômes et souffrances**

**Organisé par :**

la Faculté de Santé Publique de l'Université Catholique de Louvain

Date : 22-01-2011 - Lieu : Pavillon des Conférences Clos Chapelle-aux-Champs, 19 - 1200 - Bruxelles - Belgique

## **DOULEURS, SYMPTÔMES ET SOUFFRANCES**

Coordination : Françoise Cerexhe.

08h50-09h00: Présentation de la journée - F. Cerexhe,

09h00-10h00: La douleur: une affaire d'équipe - B. Choteau et M. César,

10h00-10h45: Responsabilité et rôle de l'infirmière - F. Cerexhe.

11h15-12h00: A l'écoute de l'autre: pourquoi et comment? - A.-M. Risack,

13h00-13h45: La souffrance des soignants en soins palliatifs - R. Gueibe,

13h45-14h30: Le soutien des proches durant la maladie: informer et soutenir - M. Hennuy,

14h30-15h30: Sens et non-sens de la souffrance - Ph. Bacq.

### **Renseignements et inscriptions**

Remarques: Une accréditation éthique est demandée

Benoît Van Van Cutsem ou Jeannine Tummers

Téléphone: 02 764 43 27

Fax: 02 764 43 25

Email: jeannine.tummers@uclouvain.be

Conférence

## **Continuous sedation at the end of life: ethical perspectives**

**Organisé par :**

le 'Bioethics Institute Ghent' et l'Université de Gand



Date : du 11-03-2011 au 12-03-2011  
Conférence parrainée par l'EAPC



European Association for Palliative Care  
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

**Programme :**

Vendredi 11 mars 2011

**Session 1:** State of the art of empirical research & clinical aspects. **Session 2:** Clinical aspects & example of a national guideline. **Session 3:** (Qualitative research on) nurses' perspectives. **Session 4:** Ethical reflections Samedi 12 mars 2011. **Session 5:** Continuous sedation, consciousness and personhood. **Session 6:** Continuous sedation, medical law and regulation. **Session 7:** Ethical reflections

**Lieu :**

Ghent Mariott Hotel

### **Renseignements et inscriptions**

Kasper Raus - Téléphone : 0032/ 472 38 56 26

Email : Kasper.Raus@UGent.be

Site Internet : <http://www.cs.ugent.be/>

# FILMS

## **FILM DOCUMENTAIRE**

### **« Les Yeux ouverts » sortie en France: 3 novembre 2010**

Je veux raconter les histoires de toutes ces personnes, leur quotidien à Jeanne Garnier, leur passé en dehors. Transmettre à mon tour, et donner à voir ce qu'ils m'ont offert : comment affronter la mort qui frappe à leur porte.

**Synopsis:** Que se passe-t-il au moment qui précède la mort, lorsque la vie ralentit... puis s'arrête ? En côtoyant jour après jour les patients, bénévoles et équipes soignantes de l'institut Jeanne-Garnier, le réalisateur reconstitue en creux le lien qui l'a uni à l'homme qu'il aimait et qui n'est plus là : son père. Une quête aussi intime qu'universelle.

Frédéric CHAUDIER avec «Les Yeux Ouverts» réalise un long métrage avec une approche originale des questions de la fin de vie et des soins palliatifs: il met en scène le quotidien des malades, de leurs familles et des soignants au sein de la Maison Médicale Jeanne Garnier, située 106 avenue Emile Zola dans le 15e.

«C'est une forme de réflexion sur ce qu'est la fin de l'existence, sur ce qu'elle a de fondamentale au même titre que le début de la vie, et ce que l'on peut en tirer quand on assiste aux dernières périodes d'une personne qu'on accompagne. Quelle est la transmission qui s'opère dans ces moments-là ? Une mort n'est pas forcément absurde mais peut être génératrice d'autres choses, de refondation des êtres qui eux, restent en vie. Elle peut permettre de progresser, d'être meilleur dans l'existence.»

Réalisé par : Frederic Chaudier - Durée : 1h33min - Pays de production : France - Titre original : Les yeux ouverts - Distributeur : Zelig Films





**Patrimonia**

*Finance & Family Office*

La Gestion de Patrimoine  
sur Mesure

Independent Financial Planner



Souhaitez-vous préparer votre Succession ?  
Déçus par la Gestion de vos Finances ?



Enfin une vraie gestion de bon père de famille !

Rencontrons-nous, sans engagement, vous ne serez pas déçus !

« *Gestion Privée* »

Chaussée de Bruxelles, 104

1410 Waterloo

T. 02.351 51 00

waterloo@patrimonia.be

[www.patrimonia.be](http://www.patrimonia.be)

« *Banque & Assurance* »

Chaussée Reine Astrid, 90

1420 Braine-l'Alleud

T. 02.385 25 85

braine@patrimonia.be



## « L'accompagnant » de Jean-Yves Revault

**Est-on jamais prêt à mourir ? Sans donner de réponses directes, ce livre nous interroge et donne la parole à ceux et celles qui s'y trouvent confrontés. Un témoignage bouleversant.**

Lorsqu'il me fut donné, il y a quelques années, d'accompagner des personnes dites en fin de vie, j'étais loin de me douter combien cette expérience allait me marquer. Je n'ai rien oublié ; le temps a passé sans atténuer la force des émotions ressenties à cette époque-là.

Parmi la centaine de personnes que j'ai connue au cours de ces années, il est un homme qui avait plus à dire que les autres. Cet homme n'avait plus besoin d'apaiser sa conscience, de partager sa souffrance, de quêter une espérance. Cet homme avait plus à transmettre qu'à dire. Je vis Monsieur Raymond chaque semaine pendant plusieurs mois.

J'appris bientôt par les infirmières qu'il attendait nos rencontres. A dire vrai ces femmes admirables n'avaient aucune idée de ce qu'étaient ces rencontres, et ne pouvaient deviner le sens de son acharnement à tenir. Mais aujourd'hui, je peux bien le dire, ce qui se passait pendant ces entretiens était contraire aux préceptes les plus élémentaires de l'accompagnement : Monsieur Raymond parlait, ... et moi je prenais des notes ! Au début, je me contentais de retranscrire nos dialogues après coup. Mais les paroles de cet homme étaient si profondes, que j'avais l'impression de le trahir. Un jour que le lui en fis la confidence, il me suggéra de noter - in vivo - nos entretiens. C'était, comme il disait en souriant... sa dernière volonté.

### Biographie de l'auteur

J. Y. Revault est installé à Apremont (Vendée) où il écrit et participe à la vie culturelle locale. Il anime régulièrement des stages d'écriture, il est le fondateur de «La Thérapie par l'écriture», méthode de développement personnel pratiquée depuis 1992. Il a également créé - en collaboration - une pièce de théâtre posant les problèmes de la fin de vie. Un de ses ouvrages les plus connus est «La Route du Cœur», récit de son voyage, seul et à pied, jusqu'à Jérusalem

## SIMPLIFICATION DE LA NOMENCLATURE DES PRESTATIONS DE SANTE DES MEDECINS GENERALISTES

Depuis le 1er novembre 2010, diverses modifications sont d'application dans la nomenclature des prestations de santé des médecins généralistes. Le but est évidemment une simplification des codifications utilisées, elle a été réalisée sur base des propositions émises par la Conseil technique médical. Les numéros spéciaux des patients palliatifs sont concernés :

Anciens Codes		Nouveaux Codes	
104370	Visite effectuée par le médecin généraliste agréé à un patient palliatif à domicile	103132	Visite, au domicile du malade, par le médecin généraliste agréé
104392	Visite effectuée entre 18 heures et 21 heures, par le médecin généraliste agréé à un patient palliatif à domicile	104215	Visite effectuée par le médecin généraliste agréé au domicile du malade entre 18 heures et 21 heures
104414	Visite effectuée la nuit, entre 21 heures et 8 heures, par le médecin généraliste agréé à un patient palliatif à domicile	104230	Visite effectuée par le médecin généraliste agréé au domicile du malade, la nuit, entre 21 heures et 8 heures
104436	Visite effectuée le week-end, du samedi à 8 heures au lundi à 8 heures, par le médecin généraliste agréé à un patient palliatif à domicile	104252	Visite effectuée par le médecin généraliste agréé un samedi, un dimanche ou un jour férié entre 8 heures et 21 heures
104451	Visite effectuée au cours d'un jour férié, c'est-à-dire depuis la veille de ce jour férié à 21 heures jusqu'au lendemain de ce jour à 8 heures, par le médecin généraliste agréé à un patient palliatif à domicile	104252	Visite effectuée par le médecin généraliste agréé un samedi, un dimanche ou un jour férié entre 8 heures et 21 heures



### Si vous désirez nous encourager à poursuivre efficacement notre activité :

Vous pouvez également nous aider par **le versement d'un don à l'occasion d'un événement particulier** : mariage, fêtes, funérailles...

Vos amis et vos proches pourront ainsi exprimer leur sympathie. Pour tout don supérieur ou égal à **30€** versé sur le compte **ING 310-1217134-64**, ils recevront automatiquement une attestation fiscale.

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. Nos comptes et bilans des trois dernières années sont disponibles sur notre site [www.continuingcare.be](http://www.continuingcare.be)



### CONTINUING CARE ASBL

479 Chaussée de Louvain - 1030 Bruxelles - Tél : 02/743.45.90 - Fax : 02/743.45.91  
e-mail : [info@continuingcare.be](mailto:info@continuingcare.be) - [www.continuingcare.be](http://www.continuingcare.be)