



Les soins palliatifs : oser en parler...

www.mutsoc.be
www.solidaris.be



La Mutualité Socialiste



Cette publication est une édition de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes.

Elle est réalisée avec la collaboration de la Fédération des Centrales de Services à Domicile.

Elle peut être obtenue gratuitement

- dans un point de contact de la Mutualité Socialiste-Solidaris
- auprès du département communication de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes rue Saint-Jean, 32 - 1000 Bruxelles - tél. : 02 515 05 59
- sur le site internet www.mutsoc.be.

Éditeur responsable : Alain THIRION
Rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles

Coordination et suivi de production :
Johanna Biassetto, Sophie Grisard, Mélanie Boulanger

Photos : © Fotolia.com

Couverture, pages 16 et 19 : © Yuri Arcurs • Pages 3, 10 : © Monkey Business • Page 6 : © Gilles Lougassi • Page 14 : © WavebreakmediaMicro • Page 22 : © Glenan07 • Page 26 : © Alexander Rath

Avant-propos

La vie est une succession de choix. Des bons et des moins bons, des utiles et des futiles. Des choix, on passe finalement toute sa vie à en faire : ses études, son partenaire, ses amis... Faire des choix n'est jamais chose aisée, surtout lorsqu'il s'agit de prendre une décision concernant sa fin de vie ou celle d'un proche.

La Mutualité Socialiste-Solidaris et la Fédération des CSD (Centrales de Services à Domicile) défendent le libre choix du patient. Ce principe implique d'une part que le patient puisse prendre sa décision sans subir de pression et, d'autre part, qu'il ait à sa disposition toutes les informations nécessaires sur les différentes alternatives possibles afin de réfléchir à celle qui sera la plus adaptée à sa situation.

L'objectif de cette brochure est de balayer les différentes voies pour vivre sa fin de vie, de lever un coin du voile et d'en parler. Cette brochure n'est qu'une base, bien entendu, il appartient à chacun de compléter sa réflexion par des discussions avec ses proches, des professionnels de la santé...

S'il n'existe pas de choix idéal, la liberté de choix est fondamentale. Chacun doit pouvoir envisager sa fin de vie comme il l'entend et de la manière la plus sereine possible.

Table des matières

Les soins palliatifs

Qu'est-ce que les soins palliatifs ?	4
Qui peut bénéficier des soins palliatifs ?	5
Où peut-on prodiguer des soins palliatifs ?	5
Où s'adresser pour obtenir des informations ?	5

Les soins palliatifs à domicile

Pour qui ?	7
Quelles sont les personnes qui interviennent auprès du patient ?	7
Quelles sont les aides financières ?	8

Les soins palliatifs à l'hôpital

Qu'est-ce que les unités résidentielles de soins palliatifs ?	12
Qu'est-ce que les équipes mobiles ?	12

Les soins palliatifs en maison de repos

L'équipe de soutien peut-elle intervenir en maison de repos ?	15
Quelle aide financière peut-on obtenir ?	16

Accompagner une personne en fin de vie

Comment obtenir un congé pour soins palliatifs ?	18
Comment obtenir un congé pour assistance médicale ?	18
Qu'est-ce qu'un accompagnant volontaire ?	20

L'euthanasie

21

Le deuil

Où trouver une aide ?	22
-----------------------------	----

Les Centrales de services à domicile (CSD)

23

Carnet d'adresses

24



Les soins palliatifs

Si la mort est inéluctable, elle ne doit pas être synonyme de souffrance, de solitude et de désespoir. Partant de ce principe, des médecins anglo-saxons ont développé, à la fin des années 60, une nouvelle approche dans l'accompagnement des patients en fin de vie : c'est ce qu'on appelle les soins palliatifs. En Belgique, l'action de ces pionniers n'a pas laissé indifférents des médecins et des infirmiers qui ont ouvert les premiers services spécialisés dans les années 80.

Aujourd'hui, la prise de conscience de l'importance d'une prise en charge globale du mourant ainsi que de l'accompagnement du malade et de sa famille est réelle. Les soins palliatifs remettent à l'avant-plan des notions essentielles telles que l'échange, l'écoute, le respect. Avec la famille et avec les soignants. Pour que la douleur, physique et morale, s'efface au profit d'une fin de vie apaisée.

Pourtant, les patients et leur entourage se sentent bien souvent désemparés face à une médecine trop technique et des institutions hospitalières déshumanisées. Or, des services existent pour aider, guider, entourer les personnes confrontées à la maladie et à la fin de vie.

Qu'est-ce que les soins palliatifs ?

Ce sont les soins apportés au patient atteint d'une maladie grave, dont la fin de vie est proche. Ces soins interviennent lorsque les thérapies curatives sont inefficaces, c'est-à-dire lorsque la médecine ne peut plus espérer guérir le malade.

Les soins palliatifs ont pour objectif :

- d'assurer au patient un accompagnement global et multidisciplinaire,
- de soulager ses douleurs et d'améliorer sa qualité de vie,
- de lui apporter un soutien psychologique et spirituel,
- d'offrir une aide à la famille, durant la maladie, mais aussi lors du deuil.

Le terme «palliatifs» provient du latin pallium signifiant le manteau, celui qui protège, réconforte. Mais les soins palliatifs vont au-delà d'un «réconfort» : ils sont la combinaison de multiples facettes des soins, tenant compte de la souffrance globale du patient.

La loi relative aux soins palliatifs, datant du 14 juin 2002, précise que les soins palliatifs sont « l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. »

Qui peut bénéficier des soins palliatifs ?

Les soins palliatifs concernent toute personne en fin de vie, quel que soit son âge, ainsi que sa famille et son entourage. Par exemple, les patients cancéreux en phase terminale sont souvent pris en charge par des unités de soins palliatifs.

Où peut-on prodiguer des soins palliatifs ?

Les soins palliatifs sont accessibles à domicile, à l'hôpital ou en maison de repos.

Où s'adresser pour obtenir des informations ?

Le médecin de famille donne les premières informations en matière de soins palliatifs. Des renseignements plus spécifiques peuvent être obtenus auprès de votre mutuelle et des **plates-formes en soins palliatifs**.

Les plates-formes en soins palliatifs réunissent tous les acteurs en soins palliatifs d'une région déterminée : hôpitaux, maisons de repos, maisons de repos et de soins, organisations de soins à domicile, organisations d'aide aux familles

et aux patients, associations de prestataires de soins (médecins, infirmiers...), organismes de formation,...

Elles ont diverses missions :

- L'information et la sensibilisation de la population
- La mise à jour des connaissances en matière de soins palliatifs de toute l'équipe soignante (médecins, infirmières, kinés,...)
- La coordination entre les diverses actions menées pour une meilleure efficacité
- L'aide apportée aux équipes soignantes mais aussi l'accompagnement des patients
- La formation des bénévoles

Il existe 8 plates-formes de soins palliatifs en Région wallonne, 1 en Région bruxelloise et 1 en Communauté germanophone.

Pour trouver les coordonnées de la plate-forme la plus proche de chez vous :

- consultez le carnet d'adresses de cette brochure (p.24)
- surfez sur le site de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (www.soinspalliatifs.be). En encodant votre code postal, vous trouverez les coordonnées de tous les acteurs de votre région.



Les soins palliatifs à domicile

Pour qui ?

Tout patient qui souhaite finir ses jours chez lui. Il arrive souvent que le patient hospitalisé désire retourner à son domicile pour y vivre ses derniers jours.

Quelles sont les personnes qui interviennent auprès du patient ?

Le patient et son entourage peuvent faire appel à différents services d'aide et de soutien qui **travaillent en équipe**. Le choix des prestataires se fait en fonction du souhait des patients.

Le **médecin traitant** a un rôle essentiel pour le maintien à domicile dans de bonnes conditions : son rôle est de tout mettre en oeuvre pour soulager la douleur physique et morale du patient, de donner toute information nécessaire et, bien sûr, de travailler en étroite concertation avec les équipes de soin qui se rendront à tour de rôle chez le patient.

Les **infirmières à domicile** veillent au bien-être et au confort du patient. Elles peuvent dispenser une série de soins. Elles travaillent en étroite collaboration avec le médecin de famille et les différents intervenants. Elles sont aussi à l'écoute lorsque le patient cherche à communiquer ses douleurs physiques ou son désarroi moral. Leur présence, généralement quotidienne, est essentielle au bon déroulement de la prise en charge.

Les **kinésithérapeutes** sont souvent d'une aide précieuse en assurant un certain confort au patient, en soulageant ses douleurs, ses problèmes respiratoires et en prévenant les risques liés à la perte de mobilité.

Des **gardes malades à domicile** peuvent assurer un répit familial, en étant présentes lorsque les proches doivent s'absenter ou ont besoin d'un peu de repos.

Des **aides familiales** apportent, si nécessaire, leur soutien dans l'assistance à la vie journalière (ménage, lessive, courses...).

D'autres services pouvant aider le patient et soulager l'entourage existent : le prêt de matériel médical, les repas à domicile, le logopède, le dentiste, le coiffeur, la pédicure, la biotélévigilance (système d'alarme téléphonique en cas de problème).

L'équipe de soutien à domicile est une équipe pluridisciplinaire spécialisée en soins palliatifs : elle rassemble des médecins, des infirmières, des psychologues, des paramédicaux et des volontaires. Elle intervient en seconde ligne, c'est-à-dire en plus du médecin traitant et des infirmières à domicile. Le médecin traitant doit donner son accord pour l'intervention, qui est gratuite, d'une équipe de soutien. Cette équipe ne peut en aucun cas se substituer aux intervenants de soins ou au médecin, il s'agit d'une aide complémentaire afin de rencontrer le patient dans sa globalité. La mission de ces équipes de soutien est de suggérer des pistes pour augmenter la qualité de vie du patient et tenter de réduire ses douleurs. Elles apportent également un soutien psychologique au malade, à l'entourage et aux soignants.

La **coordination des différents services** s'avère dans certains cas indispensable étant donné le nombre important de personnes qui se relayent auprès du patient. Le rôle de la coordinatrice est de définir les besoins du patient avec celui-ci. Elle évalue également les ressources de l'entourage, propose des solutions et, une fois l'accord du patient obtenu, organise et met en place les différents services d'aide et de soins à domicile. Afin d'assurer une bonne prise en charge du patient, elle organise des réunions regroupant les différents acteurs et adapte la prise en charge si nécessaire.

Quelles sont les aides financières ?

Un forfait palliatif

L'obtention d'un statut de «patient palliatif» ouvre le droit à divers avantages financiers, que l'on soit au domicile ou en maison de repos.

Une allocation de 638,29 euros (au 01/01/2013, montant adapté au 1^{er} janvier de chaque année), destinée à couvrir les frais engendrés par la maladie, est allouée au patient qui souhaite rester à domicile : il s'agit du **forfait palliatif**. Ce forfait est renouvelable une seule fois après un mois. Il ne peut être obtenu que si le patient a le statut palliatif et donc s'il remplit des conditions précises.

Pour obtenir ce forfait, il faut demander au médecin traitant de remplir un formulaire (téléchargeable sur le site www.soinspalliatifs.be ou disponible auprès du médecin traitant ou des infirmières de première ligne). Ce formulaire doit être envoyé le plus rapidement possible au médecin-conseil de la mutuelle du patient.

Des remboursements médicaux et infirmiers

Une fois que le patient a obtenu ce forfait palliatif, il bénéficie d'autres avantages financiers importants qui eux ne sont pas limités à deux mois.

- Le remboursement de toutes les prestations des médecins généralistes
- La gratuité des soins infirmiers : grâce au « forfait infirmier », le patient ne paie plus de ticket modérateur pour les soins infirmiers à domicile. L'infirmier doit remplir un formulaire (téléchargeable sur le site www.soinspalliatifs.be ou disponible auprès de l'équipe soignante) qu'il faut envoyer au médecin conseil de la mutuelle dans les 10 jours calendrier qui suivent le début du traitement. L'infirmier s'engage alors à prendre en charge le patient de façon permanente, 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.
- Le remboursement total des prestations de kiné à domicile. Le kiné peut se rendre une ou deux fois par jour auprès du malade et prester maximum 60 fois par prescription. La prescription est renouvelable.

IMPORTANT : Seule l'allocation financière est limitée à 2 mois, les autres avantages sont renouvelables.



*Vinciane,
infirmière dans une équipe de soins palliatifs :*

« Il faut travailler dans une équipe soudée pour pouvoir tenir le coup, avec des lieux de parole. Mais c'est surtout un travail où il vaut mieux ne pas avoir de problèmes personnels à régler en même temps. Sinon, cela devient difficile à gérer... Mais c'est un boulot qui apporte beaucoup. On est dans une relation très vraie avec les familles et les patients. Le fait d'être au domicile, et non dans une structure comme un hôpital, joue beaucoup dans la qualité de ces relations. On est vraiment dans l'échange : on donne beaucoup, mais on reçoit aussi énormément ! Et heureusement, sinon, ce serait intenable. C'est trois fois rien : un sourire, un merci, de toutes petites choses, mais c'est essentiel. On a besoin d'un certain retour.

Dans mon entourage, on me dit que je fais un drôle de boulot ! Mais c'est surtout un travail très riche car on est au cœur de l'humain, le contact s'établit à des moments intenses. On n'est plus dans le chiqué, on est devant la réalité.

Au sein de notre service de deuxième ligne, nous avons de plus en plus de demandes pour des soins palliatifs à domicile. D'une part, les hôpitaux gardent les patients moins longtemps. D'autre part, les services comme le nôtre sont de plus en plus connus et on travaille toujours davantage avec des médecins et des infirmières de première ligne, qui sentent bien ce que nous pouvons apporter de plus pour le bien-être des patients.

J'ai suivi récemment un monsieur dont le fils refusait que l'on parle à son père. Il avait peur que son père connaisse le diagnostic, qui n'était pas favorable. On en a parlé avec lui et tout doucement, on a pu dialoguer avec le papa, qui d'ailleurs ressentait ce qui allait se passer. Le fils était très inquiet, mais après le décès, il nous a expliqué combien la présence de l'équipe avait permis de démystifier la mort : il n'avait plus cette vision épouvantable de la mort qu'il avait en tête avant ».

Les soins palliatifs à l'hôpital

Des structures adaptées ont été créées pour accueillir le patient palliatif à l'hôpital, soit en unités résidentielles de soins palliatifs, soit par des équipes mobiles intra-hospitalières.

Qu'est-ce que les unités résidentielles de soins palliatifs (USP) ?

Les unités résidentielles de soins palliatifs sont des structures hospitalières avec un nombre de lits limité, disposant d'une équipe d'infirmier(e)s, de médecins et de psychologues.

L'admission se fait suite à une recommandation de l'ensemble des acteurs de santé qui soignent la personne malade. La décision est prise en accord avec cette dernière et son entourage.

Ce choix est effectué lorsque la prise en charge n'est possible ni à domicile, ni dans un autre service de l'hôpital. Le séjour dans ces unités peut aussi être transitoire, il peut correspondre à une période de répit, de mise au point de la douleur. Pour certains, il est nécessaire de stabiliser la situation avant de retourner à domicile ou dans une maison de repos, par exemple lorsque le contrôle des symptômes est difficile, si le patient a besoin d'un soutien psychologique ou si l'entourage est épuisé.

Ces unités résidentielles palliatives (USP) se situent au sein même de l'hôpital, avec un nombre limité de lits (entre 6 et 12 lits). Elles disposent d'espaces communs comme une salle de séjour, une cuisine accessible aux familles. Le but est de rendre ces structures les plus accueillantes possibles et d'y recréer une ambiance proche de celle de la maison. La famille y a accès 24 heures sur 24 et peut y passer la nuit.

L'équipe soignante, composée de médecins, d'infirmiers, de psychologues, d'assistants sociaux, de kinésithérapeutes ou encore de volontaires, travaille en étroite

collaboration et a reçu une formation spécifique en soins palliatifs. Elle va tenter de préserver autant que possible l'autonomie du patient, de respecter son propre rythme et de faire régner une atmosphère apaisante.

Les unités résidentielles de soins palliatifs ont notamment pour missions :

- le soulagement des symptômes pénibles
- l'amélioration de la qualité de vie
- l'accompagnement.

Qu'est-ce que les équipes mobiles ?

Un autre type de prise en charge est possible pour le patient hospitalisé. Ce n'est pas le malade qui intègre une autre unité mais le service de soins palliatifs qui vient à lui. Il existe en effet une équipe au sein de l'hôpital qui épaulé les médecins et infirmières de première ligne : on l'appelle l'équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs. C'est une équipe de seconde ligne, composée d'un médecin spécialiste, d'un infirmier et d'un psychologue, qui se déplace dans les différents services de l'hôpital.

Les équipes mobiles ont été créées en vue d'assurer la fonction palliative, c'est-à-dire assurer la sensibilisation, les conseils, la formation et le soutien pour toutes les personnes associées aux soins palliatifs. Ces équipes permettent aux malades de rester dans le même service et de garder les mêmes soignants.

Comment faire appel à l'équipe mobile intra-hospitalière ? La demande peut émaner du patient, de son entourage, d'un soignant, d'un médecin généraliste ou spécialisé. Une demande écrite d'intervention doit cependant être faite par le médecin responsable du patient pendant l'hospitalisation.

*Christine,
infirmière dans une équipe de soins palliatifs :*

« Je cherche à apporter aux patients une meilleure qualité de vie, même si le temps qui reste à vivre est limité. Je prodigue des soins de confort mais qui ne doivent pas être envahissants. La grande différence avec les soins ordinaires, c'est qu'on n'impose absolument rien, on suggère plutôt et on cherche à satisfaire les demandes. Cette demande, c'est par exemple de soulager la douleur, d'écrire une lettre à un proche ou encore de rester à la maison jusqu'à la fin.

Il faut faire preuve d'une grande capacité d'adaptation. Nous rencontrons des familles très aisées, des familles pauvres, des milieux de cultures très différentes. Ce qui importe, c'est d'être à l'écoute et d'apporter au patient ce qui est juste pour lui.

Je ne sais pas s'il faut une force de caractère particulière pour travailler dans les soins palliatifs, mais il faut en tout cas une formation spécifique. Cela doit être un vrai choix de travail. De plus, on doit pouvoir parler de ce qu'on a vécu : c'est pourquoi les réunions d'équipe sont tellement importantes. Dans notre service, nous avons aussi un lieu de parole une fois par mois : toute l'équipe a besoin de dire beaucoup de choses... »



Les soins palliatifs en maison de repos

De nombreuses personnes âgées choisissent la maison de repos (MR) ou la maison de repos et de soins (MRS) pour y poursuivre leur projet de vie. A la différence de la MRS, la MR n'est pas dans l'obligation légale de mettre en place une fonction palliative en son sein. Néanmoins, les équipes de soutien qui se rendent au domicile des patients en fin de vie peuvent se rendre aussi bien dans les MR que dans les MRS.

Depuis une dizaine d'années, les maisons de repos et de soins (MRS) ont développé un accompagnement et des soins spécifiques pour les patients palliatifs. Dans chaque MRS, un médecin ou une infirmière responsable coordonne des actions afin de mettre en place une véritable politique de soins palliatifs. Il/elle a pour mission d'introduire une culture palliative au sein de la maison de repos, de sensibiliser le personnel aux soins palliatifs et de formuler des avis en matière de soins palliatifs.

Les maisons de repos et de soins doivent également établir un lien fonctionnel avec un service de soins palliatifs hospitalier et maintenir une collaboration avec la plate-forme de soins palliatifs de leur région.

L'équipe de soutien peut-elle intervenir en maison de repos ?

L'équipe de soutien, qui intervient au domicile du patient afin d'aider l'équipe soignante à la prise en charge palliative, peut aussi se rendre dans les maisons de repos (MR). Car, par domicile, il faut entendre le lieu de vie des personnes ; c'est la raison pour laquelle les équipes de soins palliatifs sont amenées à se rendre dans les MR/MRS et dans toutes les formes d'hébergements alternatifs. L'équipe de soutien intervient à la demande du médecin traitant, du personnel soignant ou de l'entourage. Elle met son expertise au service de toutes les personnes qui entourent et soignent le patient afin de le soulager au mieux. Elle donne des conseils afin de diminuer efficacement la douleur, de lutter contre certains maux, de soutenir le moral du patient et de ses proches...

Quelle aide financière peut-on obtenir?

Lorsque le patient est reconnu comme « palliatif », il peut bénéficier du remboursement total de toutes les prestations du médecin généraliste. Un formulaire ad hoc (téléchargeable sur le site internet de l'INAMI : www.inami.fgov.be) doit être complété par le médecin traitant et envoyé au médecin conseil de la mutuelle du patient.





**Un accident ? Une maladie ?
Un handicap ?
Une autonomie réduite ?
Un âge grandissant ?**

**A tout âge,
nous pouvons avoir besoin
d'un soutien à domicile.**

Les Centrales de Services à Domicile coordonnent un ensemble de services et de soins. Elles permettent à ceux qui le souhaitent de rester chez eux malgré une autonomie réduite. Elles travaillent en collaboration avec le médecin, l'entourage et les autres professionnels intervenant auprès de la personne aidée.

AIDE AUX FAMILLES ET AUX PERSONNES AGÉES

- Aide familiale
- Aide-ménagère (titre-service)
- Garde à domicile
- Aménagement du lieu de vie
- Transport de personnes malades
- Biotélévigilance
- Service répit
- Livraison de repas
- Coiffure

SOINS A DOMICILE

- Soins infirmiers à domicile
- Prêt et vente de matériel médical
- Kinésithérapie
- Ergothérapie
- Logopédie
- Soins palliatifs
- Pédicure

CENTRE DE COORDINATION

Les CSD proposent également un service de coordination pour vous assister dans l'organisation pratique des interventions des différents prestataires s'occupant de vous. La coordinatrice collabore avec vous, votre médecin, votre entourage pour définir un plan d'intervention adapté à vos besoins.



**Un seul coup de
téléphone et la
CSD est là pour
faire le point sur
les interventions
à mettre en place**

Accompagner une personne en fin de vie

Comment obtenir un congé pour soins palliatifs ?

Il est possible de solliciter une interruption de carrière pour accompagner un proche en fin de vie, qu'il soit membre ou non de la famille. Dans le cas où il n'y a pas de lien de parenté, la personne malade doit résider sous le même toit que la personne qui demande le congé.

Le **congé pour soins palliatifs** permet de suspendre son activité professionnelle tout en percevant une allocation. Il peut être obtenu pour une durée d'un mois, éventuellement renouvelable 1 fois. L'interruption de carrière dans le cadre du congé pour soins palliatifs est **un droit** pour tous les travailleurs, qui ne peut pas être refusé par votre employeur (sauf dans les entreprises de moins de 5 personnes). Elle peut être totale ou partielle.

Pour obtenir ce congé, il faut demander une attestation au médecin traitant de la personne qui nécessite des soins palliatifs. Cette attestation mentionne la volonté du demandeur de donner des soins palliatifs au patient. Un formulaire de demande de congé palliatif doit être remis à l'employeur. Le congé pour soins palliatifs prendra cours au plus tard le premier jour de la semaine qui suit celle au cours de laquelle l'attestation a été remise à l'employeur.

Pour recevoir les allocations d'interruption de carrière, il faut s'adresser au bureau de l'ONEM de sa région. Cette interruption de carrière permet à la personne de conserver ses droits (congé, pension...). Ce n'est pas l'employeur mais bien l'ONEM qui prend en charge le coût de ce congé. Pour les jours qui précèdent l'entrée en vigueur de la demande, il est parfois possible de trouver un arrangement avec son employeur.

Comment obtenir un congé pour assistance médicale ?

En cas de maladie grave d'un membre de la famille (jusqu'au 2^{ème} degré), il est possible de prendre un **congé pour assistance médicale**. Ce congé est prévu

dans le cas d'une maladie ou d'une intervention médicale jugée grave par le médecin traitant et nécessitant une aide sociale, familiale ou psychologique pour la convalescence.

L'interruption peut être complète ou partielle. Les périodes d'interruption des prestations doivent être d'un mois minimum et de 3 mois maximum, que ces périodes soient consécutives ou non. Cumulées, elles peuvent totaliser 12 mois maximum en cas d'interruption complète et 24 mois maximum en cas de réduction des prestations.

C'est le médecin traitant qui remplit l'attestation indiquant que vous êtes disposé à assister la personne gravement malade. L'employeur doit être averti par courrier recommandé et la demande d'allocations compensatoires est à envoyer au service « Interruption de carrière » du bureau de l'ONEM de votre domicile.



Qu'est-ce qu'un accompagnant volontaire ?

Avec la maladie, les liens sociaux sont souvent menacés ; le volontaire est l'anonyme qui représente la société. Ce n'est ni un soignant, ni un proche, ni un membre de la famille, ni un ami. Il est là pour restaurer le lien avec le patient en fin de vie, à côté de l'entourage.

Le volontaire est formé à l'écoute et à l'accompagnement. Il agit en collaboration avec les professionnels et la famille, sans prendre la place de personne. Il intervient uniquement à la demande du malade et de ses proches. Sa présence discrète et son écoute attentive peuvent se révéler précieuses tant pour le malade que ses proches, que ce soit à domicile, à l'hôpital, dans une unité résidentielle ou à la maison de repos.

L'accompagnant dépend d'une institution qui l'encadre, le forme et le supervise. Il est en général soumis à une charte ou à une convention de collaboration précisant les règles de l'accompagnement : il ne doit accomplir aucun acte professionnel, il doit respecter l'intimité du malade, faire la différence entre des confidences et des informations à transmettre aux professionnels... Il est d'ailleurs tenu au secret professionnel.

L'euthanasie

La question de la fin de vie ne se limite pas aux seuls soins palliatifs. Le droit de mourir dans la dignité a en effet été pris en compte dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

Selon la loi belge, l'euthanasie est un acte pratiqué par un médecin qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.

L'euthanasie est donc dépénalisée dans notre pays, mais sous certaines conditions. Le patient qui demande une euthanasie doit être majeur ou mineur émancipé, capable et conscient. Il doit être dans une situation médicale sans issue, dans un état de souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée. Cette souffrance résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. La loi autorise dans certains cas de pratiquer une euthanasie à des patients qui ne sont pas en phase terminale, sous réserve de conditions supplémentaires.

Il est légalement possible de faire une demande d'euthanasie anticipée (à renouveler tous les cinq ans auprès de l'administration communale). Cela signifie que toute personne peut effectuer par écrit une déclaration de volonté d'être euthanasié, dans le cas où elle est atteinte d'une maladie grave et incurable, dans le cas où elle est dans un état d'inconscience irréversible.

Il est important de bien distinguer :

- **l'euthanasie** : elle est pratiquée à la demande d'un patient conscient, atteint d'une maladie incurable et pour laquelle le pronostic est défavorable
- **la déclaration anticipée** : elle est rédigée quand le patient est en bonne santé. Elle témoigne de sa volonté à mettre un terme à sa vie, au cas où il ne pourrait plus l'exprimer (ex : accident avec coma dépassé).

Le deuil

La disparition d'un être cher laisse un grand vide. Il faut apprendre à vivre autrement, sans oublier le disparu. Le travail de deuil peut être long, mais il est indispensable : les proches doivent accepter la réalité de la perte et affronter leur douleur. Puis, réapprendre à vivre sans le défunt et lui donner une nouvelle place émotionnelle. Si l'entourage du patient a été soutenu, a été entendu pendant la maladie, on constate généralement qu'il aura plus de facilités à surmonter le deuil.

Où trouver de l'aide ?

Après du médecin traitant, de l'équipe qui s'est occupée de la personne malade, de la plate-forme de soins palliatifs, des services de santé mentale, des psychologues, des centres PMS,...

Il existe différents types d'aide : on peut recevoir une information par téléphone, avoir un entretien avec un membre d'un service social afin de bien comprendre le problème, effectuer une thérapie avec un psychologue ou un psychiatre, participer à des groupes d'entraide (il s'agit d'un cycle de rencontres accompagnées par un animateur pour parler des difficultés rencontrées après la mort d'un proche, plus d'infos sur www.groupes-entraide.be), etc.



Les centrales de soins à domicile (CSD) et services associés

Besoin d'une aide à domicile ? Les centrales de soins à domicile (CSD) sont à la disposition de toute personne, quelle que soit son appartenance politique, philosophique et religieuse. La CSD et les services associés proposent un ensemble de services qui permettent aux personnes âgées et/ou malades, qui le souhaitent, de rester à domicile. Il peut s'agir d'une assistance sociale ou médicale : aides familiales et ménagères, soins infirmiers, gardes à domicile, repas à domicile, biotélévigilance, prêt de matériel, aménagement du lieu de vie, coiffure, pédicure...

Pour être efficace, une bonne coordination des différents services est indispensable : c'est la mission du centre de coordination de la CSD. Avec le médecin de famille et les différents intervenants, ce centre va proposer un service personnalisé qui collera au plus près des besoins du patient. Le centre de coordination évalue également l'efficacité et la cohérence de la prise en charge.

A côté de l'aide pratique et médicale, le personnel des CSD et des services associés apporte aussi un soutien relationnel et psychologique important grâce à sa présence et son écoute.

Les travailleurs des CSD et des services associés sont sensibilisés aux prises en charges palliatives.

Pour en savoir plus sur les différentes aides proposées par les CSD et les services associés, contactez le service le plus proche de chez vous (voir leurs coordonnées à la fin de la brochure).

Carnet d'adresses

Les plate-formes wallonnes et bruxelloises

L'Association pluraliste de soins palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale

Ch. de Louvain 479
1030 BRUXELLES
Tél. : 02 743 45 92
www.palliabru.be

Association des Soins palliatifs en Province de Namur asbl (ASPPN)

Rue Charles Bouvier 108
5004 BOUGE
Tél. : 081 43 56 58
Fax : 081 43 56 27
GSM de garde de l'équipe de soutien :
0496 21 41 42
Email : aspn@skynet.be

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

Chaussée de Renaix, 140
7500 TOURNAI
Tél. : 069 22 62 86
Fax : 069 84 72 90
GSM de garde : 0496 47 26 90
Email : arcspho@skynet.be

Association régionale des soins palliatifs de Mons Borinage La Louvière Soignies

Reliance ASBL

Rue des Viaducs, 137 A
7020 NIMY
Tél. : 065 36 57 37
Fax : 065 36 57 39
Email : reliance@belgacom.net

Plate-Forme de concertation des soins palliatifs de la Province de Luxembourg

Rue Victor Libert, 45
6900 MARCHE-EN-FAMENNE
Tél. : 084 43 30 09
Fax : 084 43 30 09
Email : denise.borzee@skynet.be

Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant Wallon

Avenue Henri Lepage, 5
1300 WAVRE
Tél. : 010 84 39 61
Fax : 010 81 84 09
Email : pallium@palliatifs.be

Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut Oriental *Espace santé*

Boulevard Zoé Drion, 1
6000 CHARLEROI
Tél. : 071 92 55 40
Fax : 071 92 55 40
Email : soins.palliatifs@skynet.be

**Plate-Forme de Soins Palliatifs
de l'Est Francophone**

Rue Lucien Defays, 113
4800 VERVIERS
Tél. : 087 23 00 16 (coordination)
087 23 00 10 (équipe de soutien)
Fax : 087 22 54 69
Email : verviers@palliatifs.be

**Plate-forme des Soins Palliatifs
en Province de Liège, asbl (PSPPL)**

Bd de l'Ourthe 10-12
4032 CHÊNÉE
Tél. : 04 342 35 12
Fax : 04 342 90 96
Email : liege@palliatifs.be
*Permanences : tous les jours ouvrables de
8h30 à 16h30*

**Palliativpflegeverband der
Deutschsprachigen
Gemeinschaft VoG**

Hufengasse, 65 - 4700 EUPEN
Tel. : 087 56 97 47
Tel. : 080 44 75 78
Fax : 087 56 97 48
Email : palliativ.dg@skynet.be

**Les centres de
coordination,
de soins et de services
à domicile**

**Fédération des CSD et
services associés**

(Coordination nationale)
Place Saint-Jean, 1
1000 BRUXELLES

Tél. : 02 515 02 08
Fax : 02 511 91 30
Mail : csd@mutsoc.be
www.fcsd.be

CSD Brabant wallon

Chaussée de Bruxelles, 5
1300 WAVRE
Tél. : 010 84 96 40

SAD Bruxelles

Rue des Moineaux, 17-19
1000 BRUXELLES
Tél. : 078 15 60 20

CSD Bruxelles

Rue Saint-Bernard, 43
1060 BRUXELLES
Tél. : 02 537 98 66

CSD Charleroi

Rue des Alliés, 2
6000 CHARLEROI
Tél. : 071 50 78 50

CSD Centre et Soignies

Avenue Max Buset, 38
7100 LA LOUVIÈRE
Tél. : 078 15 52 23

CSD Liège

Rue de la Boverie, 379
4100 SERAING
Tél. : 04 338 20 20

CSD Luxembourg

Avenue Nestor Martin, 59
6870 SAINT-HUBERT
Tél. : 061 61 31 50



CSD Mons

Rue Chêne Hayette, 33
7331 BAUDOUR
Tél. : 065 84 30 30

CSD Province de Namur

Chaussée de Waterloo, 182
5002 SAINT-SERVAIS
Tél.: 081 77 71 08

CSD Wallonie picarde

rue du Val, 2
7700 MOUSCRON
Tél. : 078 15 02 38

Coordination pour le Maintien à Domicile du Tournaisis

rue de Cordes 8
7500 TOURNAI
069 88 83 52

Service d'Aide aux Familles et aux Personnes Agées de Verviers

rue du Palais, 86
4800 VERVIERS
Tél. : 087 29 20 05

Service d'Aide aux Familles et Seniors du Borinage

Rue Arthur Descamps, 162
7340 COLFONTAINE
Tél. : 065 67 11 23

Aide à domicile Ougrée

Esplanade de la Mairie, 1
4102 OUGRÉE
Tél. : 04 337 09 06

Service d'Aide aux Familles Tournai Ath Mouscron

rue du Viaduc, 52
7500 TOURNAI
Tél. : 069 88 92 21

IMTSAM

rue du Viaduc 52
7500 TOURNAI
069 88 92 20

Les fédérations de soins palliatifs

Les fédérations de soins palliatifs proposent leur expertise aux professionnels de terrain. Elles sont également leur porte-parole auprès des autorités politiques régionales et fédérales.

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP)

Rue des Brasseurs, 175
5000 NAMUR
Tél. : 081 22 68 37
Fax : 081 65 96 46
Email : fwsp@skynet.be
www.soinspalliatifs.be

Fédération Bruxelloise Pluraliste des Soins Palliatifs et continus

Chaussée de Boondael, 390
1050 BRUXELLES
Tél. : 02 649 41 28
Fax : 02 649 30 46

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Vander Vekenstraat, 158
1780 WEMMEL
Tél : 02 456 82 00
Fax : 02 461 24 41
Email : info@palliatief.be
www.palliatief.be

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

Rue du Président, 55
1050 BRUXELLES
Tél. : 02 502 04 85
Fax : 02 502 61 50
E-mail : info@admd.be
www.admd.be

Contacts utiles

Télé-accueil - 107

Groupes d'entraide et de soutien

Tél. : 02 515 05 04
www.groupes-entraide.be

Union Nationale des Mutualités Socialistes (UNMS)

rue Saint-Jean 32/38
1000 Bruxelles
Tél. : 02 515 17 33
www.mutsoc.be
www.solidaris.be



La Mutualité Socialiste



et son réseau associatif et socio-sanitaire

