

Cet article est sous droits réservés selon la licence Creative Commons *Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale – Pas de Modification - 2.0 Belgique (CC BY-NC-ND 2.0)* selon laquelle :

Vous êtes libres :

* de reproduire, distribuer et communiquer cette création au public

Selon les conditions suivantes :

* **Paternité** — Vous devez citer le nom de l'auteur original de la manière indiquée par l'auteur de l'oeuvre ou le titulaire des droits qui vous confère cette autorisation (mais pas d'une manière qui suggérerait qu'ils vous soutiennent ou approuvent votre utilisation de l'oeuvre).

* **Pas d'Utilisation Commerciale** — Vous n'avez pas le droit d'utiliser cette création à des fins commerciales.

* **Pas de Modification** — Vous n'avez pas le droit de modifier, de transformer ou d'adapter cette création.

Pour toute demande de diffusion hors de ces clauses, veuillez envoyer un mail à ajacquet@cdcs-cmdc.be

BICO-Info

La plate-forme de soins palliatifs de Bruxelles

Décembre 2010

Auteur : Amélie Jacquet

Editeur : asbl cdcs-cmdc

Active depuis déjà plus de dix ans, la plate-forme de soins palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale regroupe l'ensemble des équipes bruxelloises de soins palliatifs intra et extra hospitalières, ainsi que divers organismes de soins et de services aux patients. Dans une société où les questions liées à la mort et à la fin de vie restent empreintes de nombreux tabous, elle poursuit, avec peu de moyens, des objectifs de promotion et de diffusion de la culture palliative, à la fois au sein de la population, dans les différents milieux de soins et via le recrutement et la formation d'accompagnants bénévoles. Nous avons rencontré Marie-Laure Soulier, coordinatrice de la plate-forme, pour en savoir plus.

Les soins palliatifs visent un accompagnement global des patients en fin de vie et de leur entourage, à la fois aux niveaux physique, psychologique et spirituel. C'est en 1991 que les pouvoirs publics soutiennent pour la première fois des expériences en soins palliatifs (ambulatoires et résidentielles)

en leur octroyant un financement structurel. S'en suivent une série de mesures législatives permettant à ces initiatives de se développer. Parmi ces dispositions, la reconnaissance des associations en matière de soins palliatifs, aussi appelées plates-formes de soins palliatifs, via un arrêté royal publié en 1997[1]. Au total, ce sont 25 plates-formes qui sont créées sur l'ensemble de la Belgique : neuf en Région wallonne dont une en Communauté germanophone, 15 en Région flamande et une seule en Région bruxelloise. Chacune couvre un territoire géographique comptant entre 200.000 et 1.000.000 d'habitants et réunit l'ensemble des acteurs en soins palliatifs qui y sont actifs. La promotion et la diffusion de la culture palliative au sein de la population et dans les différents milieux de soins constituent leur objectif central. Toutes ces plates-formes se regroupent en outre au sein de trois fédérations régionales[2] qui se concertent régulièrement.

La plate-forme bruxelloise[3], de son nom officiel « Association pluraliste de soins palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale », s'est constituée en asbl en 1998. Elle est bicommunautaire et pluraliste et compte parmi ses membres toutes les équipes bruxelloises de soins palliatifs intra et extra hospitalières ainsi que divers organismes de soins et de services aux patients (coordinations de soins et de services à domicile, associations de médecins, etc.). Quatre personnes (dont trois à temps partiel) constituent le pôle de coordination, auquel s'ajoute une équipe de trois psychologues employés à mi-temps.

Spécificités bruxelloises

« Comparée aux deux autres régions, Bruxelles constitue un petit territoire sur lequel on observe une forte densité de population et donc de nombreux dispensateurs de soins. Cela implique une charge de travail de coordination beaucoup plus importante », affirme Marie-Laure Soulier, coordinatrice de la plate-forme bruxelloise. Alors que ses équivalents flamands et wallons ont parmi leurs membres entre deux et quatre hôpitaux, la plate-forme de Bruxelles en compte une vingtaine. De la même manière, les associations de soins palliatifs des Régions flamande et wallonne collaborent chacune avec une seule équipe de soutien à domicile (voir encadré), dont elles partagent souvent le pouvoir organisateur, tandis que le territoire couvert par la plate-forme bruxelloise comporte quatre équipes de ce genre avec lesquelles elle est tenue de coopérer activement.

Autres caractéristiques de la population bruxelloise : son multilinguisme et sa multiculturalité. *« L'influence des médiateurs interculturels liés aux hôpitaux se fait de plus en plus ressentir. Ils ont régulièrement besoin d'intervenir pour expliquer, dédramatiser et réintroduire les données culturelles dans les actes ou dans les façons de dire ou de ne pas dire les choses. Probablement que ces problèmes multiculturels apparaissent dans les autres régions mais à Bruxelles, ils sont concentrés et assez à vif »,* explique Marie-Laure Soulier. Dernière spécificité liée au contexte bruxellois : une fédération pour une seule plate-forme. *« Les personnes qui font tourner la fédération sont également présentes au sein de la plate-forme mais pas inversement. On a donc parfois tendance à superposer ces deux instances même si nous avons des missions différentes »,* poursuit Marie-Laure Soulier. Alors que la fédération est guidée par des missions d'expertise et de représentation de ses membres auprès des pouvoirs publics, la plate-forme travaille au plus proche des acteurs en soins palliatifs, professionnels et bénévoles, et de la population.

Services au grand public

« L'information et la sensibilisation de la population sur les soins palliatifs », telle est la première mission assignée aux plates-formes dans l'arrêté royal qui les encadre. La plate-forme bruxelloise assure donc quotidiennement une permanence téléphonique ouverte à tous. Bien que le public ait plutôt tendance à s'adresser directement aux prestataires de soins, la plate-forme reçoit des appels de familles à la recherche d'une unité de soins palliatifs, d'une équipe à domicile, d'informations concernant les aides financières existantes, etc. *« Nous avons un rôle d'écoute et d'information*

sociale. Nous orientons du mieux possible en fonction des critères qui nous sont indiqués. Mais une fois qu'on a transmis les numéros de téléphone, que le relais est complètement passé, nous devons nous mettre en retrait. La plate-forme est un organisme administratif », affirme Marie-Laure Soulier. Mais l'association entend également informer le public via d'autres canaux : un centre de documentation accessible tous les mercredis, la réalisation de brochures d'information et un nouveau site internet pour 2011. Enfin, l'équipe projette d'organiser des séances d'information, voire des débats à l'intention de tout un chacun, notamment dans les instituts d'enseignement supérieur auprès des professionnels de demain et dans les écoles secondaires.

Soutien des professionnels

En plus d'informer le grand public, la plate-forme se doit d'intervenir en soutien des professionnels des soins de santé, de manière à diffuser un maximum la culture palliative dans leurs pratiques. Elle est aidée dans cette tâche par les quatre équipes de soutien bruxelloises qui mettent leur expertise à la disposition des différents prestataires de soins à domicile. Ensemble, elles évaluent les soins donnés et identifient les besoins encore à couvrir. Deux des psychologues employés par la plate-forme sont détachés respectivement dans les équipes de soutien Interface et Sémiramis. Ils apportent un soutien psychologique aux patients suivis par ces structures, ainsi qu'aux proches de ces malades et aux soignants de première ligne. En outre, ils participent à la fois à la vie interne de la plate-forme (réunions de coordination, participation à des groupes de travail, etc.) et de l'équipe de soutien (réunions de supervision, etc.) Les deux autres équipes de soutien actives sur Bruxelles disposent de leurs propres psychologues.

La plate-forme travaille également au plus proche des maisons de repos et de soins (MRS) bruxelloises. Celles-ci étant tenues par la loi de collaborer avec l'association de soins palliatifs de leur région, la plate-forme leur propose la signature d'une convention qui détaille les obligations auxquelles sont soumises les MRS en matière de soins palliatifs et le type de soutien qu'elle peut leur offrir en échange. Outre des modules d'information à l'intention du personnel des MRS, organisés à la demande de ces institutions et dans leurs locaux, la plate-forme a lancé un groupe de travail réunissant leurs référents en soins palliatifs. Il permet des échanges d'idées et d'expériences, une réflexion commune autour de problématiques liées à leur pratique. Vu le nombre élevé de MRS à Bruxelles, ce groupe de travail a été scindé en quatre zones géographiques.

D'autres groupes de réflexion sont gérés par la plate-forme bruxelloise. La plupart sont organisés autour de catégories professionnelles (assistants sociaux, référents palliatifs, psychologues, soignants en unités hospitalières, etc.) et sont actifs par intermittence, en fonction des besoins. Parmi les nombreuses thématiques discutées au sein de ces groupes, citons quelques-unes des plus fréquentes : le besoin de communication entre professionnels, la fin de vie des personnes démentes, l'euthanasie, la prise en charge de la douleur, l'alimentation des personnes en fin de vie, etc. Pour répondre aux problèmes identifiés lors de ces rencontres et à la demande des institutions, la plate-forme peut proposer différentes actions telles que formations, modules de sensibilisation, groupes de parole, etc. En outre, elle organise plus ponctuellement des groupes de réflexion thématiques autour d'exposés d'intervenants extérieurs. Enfin, elle assure la mise à jour des connaissances en soins palliatifs des professionnels des soins de santé en éditant la revue « Kairos ». Réalisé sous forme de dossiers thématiques, ce périodique trimestriel rassemble des articles rédigés aussi bien par les membres de l'équipe de la plate-forme que par des spécialistes du terrain.

Recrutement et formation des bénévoles

Que ce soit en milieu hospitalier, à domicile ou en maison de repos, des accompagnants bénévoles, attachés à des équipes de soins palliatifs, offrent une écoute attentive et une présence discrète aux personnes en fin de vie et à leurs proches. Le recrutement, la sélection et la formation de ces

volontaires relèvent des missions des plates-formes de soins palliatifs et constituent une part importante de leurs activités. À Bruxelles, le recrutement a lieu en permanence et des sessions de dix journées de formation sont organisées deux fois par an. Une des psychologues employées par la plate-forme s'y consacre presque entièrement. *« C'est un bénévolat très spécifique. Le recrutement est donc assez délicat. On reçoit souvent des appels de personnes qui voudraient s'engager mais tous n'aboutissent pas. Il y a un long parcours de recrutement »*, explique Marie-Laure Soulier. Quant à leur profil, *« il y a des gens qui sont là depuis plus de 10 ans et d'autres qui ne font qu'un passage éclair. Il y a un peu de tout. Mais on peut quand même noter l'investissement de gens de plus en plus jeunes dans ce type de volontariat, et parfois sur de longues durées »*, souligne-t-elle. Des bénévoles responsables, issus de toutes les équipes faisant appel au volontariat, se réunissent régulièrement en groupe de travail au sein de la plate-forme. Y sont préparées les différentes formations : écoute et accompagnement en soins palliatifs pour les candidats bénévoles, stages en unités hospitalières, formations continues et d'approfondissement pour les bénévoles en activité.

« Faire beaucoup avec peu »

Au niveau financier, la plate-forme bénéficie d'une part, d'un subside structurel de la part du Service public fédéral Santé publique (une intervention dans le coût salarial des fonctions de coordinateur et de psychologue) et d'autre part, d'un soutien de la Commission communautaire commune dans ses frais de personnel et de fonctionnement. *« Ce n'est pas suffisant, le financement du fédéral ne suffit qu'à payer à peu près 80% d'un salaire de coordinateur »*, confie Marie-Laure Soulier. Heureusement, l'association est hébergée gratuitement par la Fondation contre le Cancer. *« Sans ça, on ne s'en sortirait pas. Nous devons informer et sensibiliser le grand public mais nous n'avons pas les moyens de faire des campagnes d'information. C'est un peu contradictoire. On doit faire beaucoup avec peu. Ça demande de l'imagination et ça développe la créativité. »*

Rêves d'avenir

« Si, un jour, tous les professionnels de la santé étaient informés de ce que sont les soins palliatifs, on n'aurait plus besoin d'équipes spécialisées en la matière et la plate-forme n'aurait plus de raison d'être. Il y aurait continuité des soins. Les mêmes prestataires de soins passeraient ainsi du curatif au palliatif jusqu'au stade terminal de la maladie. Or, bien que nous travaillions à la diffusion de la culture palliative depuis maintenant plus de dix ans, nous observons peu de changements sur le terrain », constate Marie-Laure Soulier. La plate-forme entend donc à l'avenir s'interroger sur sa visibilité et sur l'accessibilité de ses informations. *« Il faudrait pouvoir informer à tous les niveaux de formation des professionnels de santé et à tous les niveaux de décision en matière de politique de la santé. Toute personne doit pouvoir trouver, au moment adéquat et de manière beaucoup plus interactive, rapide, précise et efficace, l'information dont elle a besoin. Dans ce cas, nous aurions accompli notre mission »*. Mais les projets de la plate-forme ne s'arrêtent pas là. Elle envisage également une réflexion sur la qualité des soins palliatifs, voire la recherche d'indicateurs permettant de l'objectiver et de l'évaluer.

On l'aura compris, beaucoup de choses restent à faire dans le domaine des soins palliatifs, que ce soit du côté des professionnels et de l'organisation des soins de santé ou auprès du grand public. Mais il est avant tout nécessaire qu'un changement s'opère dans les mentalités quant au regard que nous posons sur la mort *« Parfois on rêve d'un monde idéal où on parlerait librement des soins palliatifs, sans tabou, où on oserait aborder la question de sa propre mort car elle n'effraierait plus tout le monde. Il s'agit surtout d'oser se dire que nous sommes des mortels et donc de privilégier la qualité de l'instant plutôt que la quantité »*, conclut Marie-Laure Soulier.

Qui fait quoi en soins palliatifs ?[4]

À domicile

Le patient qui désire rester chez lui, son entourage ainsi que les soignants peuvent faire appel, avec l'accord du médecin traitant, à une équipe de soins palliatifs à domicile (aussi appelée équipe de soutien, équipe de 2^{ème} ligne ou équipe multidisciplinaire). Composées de soignants spécialisés en soins palliatifs (médecins, infirmiers, psychologues, paramédicaux et bénévoles), ces équipes mettent leur expertise à la disposition des dispensateurs d'aides ou de soins de 1^{ère} ligne, sans jamais se substituer à eux. Elles peuvent apporter un soutien psychologique au patient, à ses proches et aux soignants. Elles sont joignables 24h/24, 7 jours sur 7. Les équipes de soutien interviennent également en maison de repos, maison de repos et de soins, maison de soins psychiatriques, habitations protégées ou tout autre établissement résidentiel.

En milieu hospitalier

1. Les unités résidentielles de soins palliatifs

Ces unités sont des structures hospitalières disposant au minimum de 6 lits et au maximum de 12 lits et d'une équipe d'infirmiers (1,5 ETP par lit reconnu), de médecins et de psychologues. Elles sont réservées aux patients en fin de vie et dont la prise en charge n'est possible ni à domicile ni dans un autre service hospitalier. Elles ont pour mission le soulagement de la douleur, l'accompagnement psychologique et l'accompagnement/préparation du deuil. La Région bruxelloise compte 60 lits répartis entre 7 unités.

2. Les équipes mobiles

Tous les hôpitaux ne disposent pas d'une unité de soins palliatifs mais bien d'une équipe mobile. Il s'agit d'équipes pluridisciplinaires de 2^{ème} ligne, composées au moins d'un médecin, un infirmier et un psychologue, tous spécialisés en soins palliatifs. Elles se déplacent, à la demande, dans les différents services de soins des hôpitaux, voire sur plusieurs sites lorsqu'il y a eu fusion d'hôpitaux. Elles interviennent en tant que consultantes, sans se substituer au personnel soignant, en lui prodiguant des conseils quant à la prise en charge des malades. Ceux-ci peuvent ainsi rester dans le même service et être soignés par les mêmes personnes. Ces équipes offrent également écoute et soutien aux patients, à leurs proches et aux soignants.

En maison de repos et de soins

Toutes les maisons de repos et de soins (MRS) sont tenues d'organiser en leur sein une fonction palliative. Elles désignent ainsi d'une part, une personne (généralement le médecin coordinateur et conseil ou l'infirmier en chef) responsable de l'organisation, dans l'institution, des soins palliatifs et de la formation du personnel en la matière et d'autre part, une personne référente en soins palliatifs.

En outre, chaque MRS doit disposer d'un lien fonctionnel avec une unité hospitalière de soins palliatifs et s'affilier à la plate-forme de sa région.

Centres de jour

En 2002, des centres de jour spécialisés en soins palliatifs sont financés en tant que projets

pilotes. Invoquant notamment des taux d'occupation trop faibles et donc un manque de rentabilité, l'INAMI décide, en 2005, de ne pas reconduire ces expériences. Les quelques centres subsistants aujourd'hui fonctionnent sur fonds propres[5] ou sur ceux d'un hôpital[6].

Maison thérapeutique

À mi-chemin entre l'hôpital et le domicile, la Cité Sérine[7] propose à des personnes atteintes d'une pathologie lourde et évolutive nécessitant des soins continus et/ou palliatifs un lieu d'hébergement et de soins (petites maisons dans un jardin communautaire) pour une période déterminée (six mois maximum).

[1] Arrêté royal du 19 juin 1997 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée (M.B. du 28 juin 1997)

[2] Fédération wallonne des soins palliatifs : www.soinspalliatifs.be

Fédération bruxelloise pluraliste des soins palliatifs et continus : www.hospitals.be/fbsp

Federatie palliatieve zorg Vlaanderen : www.palliatief.be

[3] Chaussée de Louvain 479 – 1030 Bruxelles

Tel : 02/743.45.92

Fax : 02/743.45.93

www.palliabru.be

E-mail : info@palliabru.be

[4] Les coordonnées de ces services sont reprises dans le [vade-mecum](#) édité par la plate-forme. Une nouvelle édition de cette brochure devrait prochainement voir le jour

[5] Oase, le seul centre de jour en soins palliatifs situé en Région bruxelloise, fonctionne uniquement avec des bénévoles

[6] Topaz, situé à Wemmel, est le centre de jour de l'UZ Brussel : www.netwerk-omega.be/topaz

[7] www.hospitals.be/citserine