

LES SOINS
PALLIATIFS :
UN TOUR D'HORIZON

liages

 Solidaris
réseau

PRÉFACE

Cette brochure est éditée à l'occasion des **vingt ans de la loi relative aux soins palliatifs en Belgique**¹. Cette loi pose les principes fondamentaux du droit aux soins palliatifs et promeut l'égalité quant à leur accès.

Vingt ans après, Liages (anciennement Espace Seniors), association du réseau Solidararis, tient à rappeler que ces soins **doivent être rendus plus accessibles encore**, tant au niveau des moyens que du cadre en augmentant, notamment, le nombre de lits et d'équipes mobiles et en développant plus encore les soins palliatifs ambulatoires et à domicile.

Il est nécessaire également de créer un cadre juridique pour financer et développer des structures intermédiaires dites « *middle care* ». Celles-ci répondent aux besoins des patient·e·s qui ne peuvent plus rester à domicile, mais qui ne remplissent pas non plus les critères pour être hospitalisé·e·s ou hébergé·e·s dans une maison de repos ou une maison de repos et de soins.

Enfin, il est temps d'élargir d'une part, l'accès aux soins palliatifs qui ne sont plus à confondre avec des soins terminaux et d'autre part, suivant cette logique, l'accès au forfait palliatif, fondé aujourd'hui sur une estimation de l'espérance de vie. En effet, pour le moment, si celle-ci est supérieure à trois mois, le ou la patient·e ne peut prétendre à cette aide financière !

Ensemble, continuons le travail pour que les soins palliatifs, au regard de la valeur d'égalité, soient réellement accessibles à toutes et à tous !

L'équipe de Liages

¹ « Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs. » Parue au Moniteur belge le 26 octobre 2002 et entrée en vigueur le 5 novembre 2002.

AVANT-PROPOS

En 2002, le pouvoir législatif belge a adopté trois lois ayant un impact incontestable sur le droit médical en général et sur les décisions médicales en fin de vie en particulier : la « loi relative aux droits du patient » (d'initiative gouvernementale), la « loi relative à l'euthanasie » et la « loi relative aux soins palliatifs » (toutes deux initiées par le Parlement).

Vingt ans plus tard, parler de soins palliatifs reste toujours tabou dans notre pays. Au sein du grand public, cette thématique engendre encore peurs, réactions de rejet, de fuite... Il arrive aussi que le sujet soit parfois difficile à aborder par les professionnel·le·s de santé qui n'y ont pas été formé·e·s. Tout cela empêche de nombreuses personnes de bénéficier d'un accompagnement adapté à leurs besoins.

Par ailleurs, il subsiste encore l'idée reçue selon laquelle la prise en charge palliative est destinée uniquement à soulager la douleur des personnes dont le décès est imminent. Certaines personnes n'ont ainsi recours aux soins palliatifs qu'en toute fin de vie. Pourtant, **les soins palliatifs ne se limitent pas à la gestion de la douleur et ils ne sont pas synonymes de soins terminaux**. Les soins palliatifs visent dès lors à soulager l'ensemble des symptômes présents. Une approche multidisciplinaire est garantie pour assurer l'accompagnement du ou de la patient·e et ce, sur différents plans.

La loi sur les soins palliatifs fut modifiée en 2016² en vue d'en élargir la définition. Le droit aux soins palliatifs n'est désormais plus restreint aux patient·e·s en fin de vie, mais élargi à tout·e patient·e qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et ce, quelle que soit son espérance de vie. De ce fait, les soins de fin de vie constituent la phase ultime des soins palliatifs.

L'objectif de cette brochure vise à **donner des informations concrètes au sujet des soins palliatifs** afin de répondre au mieux aux besoins des personnes vivant avec une maladie grave et évolutive ainsi qu'aux besoins des personnes qui les entourent. Il est question, par exemple, de la définition qu'en donne la loi belge, des lieux où l'on peut prodiguer ces soins, de l'accompagnement et des aides financières, de la distinction entre euthanasie et soins palliatifs ou encore, des relais de soutien lors d'un deuil.

² « Loi du 21 juillet 2016 modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, en vue d'en élargir la définition. » Parue au Moniteur belge le 29 août 2016.



Écriture inclusive

5

Liages utilise et encourage l'écriture inclusive. Il s'agit d'une méthode parmi d'autres pour **restaurer l'égalité entre les genres féminin et masculin en français**. Ainsi, pour remettre en question l'utilisation du masculin-neutre, vous verrez dans ce texte l'utilisation de **points médians** (les patient·e·s) ou de **doublons** (les patients et patientes). Nous utilisons également le nouveau pronom « **iel** », qui permet de réduire le doublon « il et elle ». En effet, ce nouveau pronom est entré dans le dictionnaire Robert en 2022, accompagné de cette définition : « Pronom personnel sujet de la troisième personne du singulier (*iel*) et du pluriel (*iels*), employé pour évoquer une personne quel que soit son genre ».

Les citations, les noms de formulaires, les noms de lois et leur texte restent intouchés, et donc au masculin-neutre, afin de respecter leur tournure d'origine (par exemple, la « loi de reconnaissance des aidants proches », et ce, même si nous tenons à mettre en avant que ces aidant·e·s proches sont, dans la réalité de terrain, le plus souvent des femmes).

Nous pensons, par l'utilisation de l'écriture inclusive partout où cela nous est possible, rencontrer notre mission d'asbl travaillant au progrès, à la visibilité et à l'inclusion de tous et toutes dans notre société.

TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE	3
AVANT-PROPOS & ÉCRITURE INCLUSIVE	4-5
TABLE DES MATIÈRES & REMERCIEMENTS	6-7
1. QU'EST-CE QUE LES SOINS PALLIATIFS ?	8
1.1 Témoignages.....	9
1.2 La définition donnée par la loi belge.....	10
Une prise en charge multidisciplinaire	
Qui peut en bénéficier ?	
À partir de quand et jusqu'à quel moment ?	
Où s'adresser pour obtenir des renseignements spécifiques ?	
2. OÙ PEUT-ON PRODIGUER DES SOINS PALLIATIFS ?	12
2.1 Les soins palliatifs à domicile.....	13
Les personnes qui interviennent auprès du ou de la patient·e	
Le statut palliatif et les avantages financiers	
L'équipe de soutien de 2 ^e ligne	
Les Centrales de services à domiciles (CSD) et service associés	
2.2 Les soins palliatifs en maison de repos et en maison de repos et de soins.....	20
Les avantages financiers	
L'intervention de l'équipe de 2 ^e ligne	
2.3 Les soins palliatifs à l'hôpital.....	24
L'unité résidentielle de soins palliatifs	
L'équipe mobile intra-hospitalière	

3. L'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS	26
3.1 Les aidant·e·s proches.....	27
3.2 Aides et indemnités pour aidant·e·s proches.....	28
Le congé pour aidant·e·s proches	
Le congé pour assistance médicale	
Le congé pour soins palliatifs	
L'allocation forfaitaire à destination des travailleur·euse·s indépendant·e·s	
3.3 L'accompagnant·e volontaire.....	33
4. L'EUTHANASIE	34
4.1 Qu'est-ce qui distingue l'euthanasie des soins palliatifs ?.....	35
La procédure pour effectuer une euthanasie	
Lorsque le ou la patient·e est inconscient·e	
Qu'en est-il de la déclaration anticipée de refus de traitements ?	
5. LE DEUIL	40
5.1 L'accompagnement lors d'un deuil.....	42
6. CARNET D'ADRESSES	44

REMERCIEMENTS

Au Docteur Charles-Henri SERRE, médecin généraliste et Coordinateur des soins palliatifs au CHU de Liège et aux Cliniques ISoSL (Val-dor-Pèr) ;

À Madame Valérie VANDINGENEN, directrice d'Au Fil des Jours, association de soutien en soins palliatifs à domicile en province de Luxembourg ;

À Monsieur Claudio COLANTONI, directeur ; Madame Sophie DERVAL, responsable du pôle psy ; Madame Martine MUSET, responsable du pôle santé et Madame Magali URGEGHE, responsable du pôle administratif à Reliance, association régionale des soins palliatifs de Mons Borinage - La Louvière - Soignies ;

À Madame Lauriane ROUARD et Madame Bénédicte VOS, conseillères en soins de santé au Pôle Acteur Social et Citoyen de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes ;

À Madame Lise STEVENS, assistante de Direction à la Fédération des Centres de Services à Domicile ;

pour leurs conseils pertinents et leur précieuse collaboration dans l'actualisation et l'adaptation de cette brochure.

Aux nombreuses personnes qui nous ont fait part de leur témoignage riche, intéressant et touchant.

QU'EST-CE QUE LES SOINS PALLIATIFS ?

La façon dont fonctionne une unité de soins palliatifs dans ses rapports avec le patient et la famille devrait être une règle générale dans tout l'hôpital [...] mais cela nécessite plus de personnel ! (Catherine, 66 ans)

TÉMOIGNAGES

9

Les soins palliatifs sont des soins destinés à soulager la douleur pour les personnes atteintes d'une maladie incurable et qui sont le plus souvent en fin de vie. Ils se distinguent de l'euthanasie par le fait qu'on ne provoque pas la mort de la personne malade mais on essaie de rendre sa fin de vie plus confortable. (Marie 78 ans et Philippe 76 ans)

Les soins palliatifs représentent pour moi un arrêt de l'acharnement thérapeutique et une fin de vie paisible et confortable. (Liane, 73 ans)

Ce sont les soins pour accompagner la fin de vie du patient, prodigués afin de soulager la douleur, dans un but de confort [...] Des mots clés qui me viennent en tête : mort imminente, douleur, morphine, soulagement, libération... (Julien, 40 ans)

C'est ce qui s'oppose à des soins curatifs. C'est quand on décide de ne traiter que la douleur et de laisser la maladie suivre son cours au jour le jour... (Elodie, 32 ans)

Ils représentent des soins octroyés à une personne en fin de vie [...] Ce qui me vient en tête, c'est surtout un endroit où le patient peut être assisté médicalement par une équipe compréhensive et efficace et où les proches peuvent se rendre au chevet de la personne hospitalisée sans contrainte. Ceci afin de rendre le voyage vers la fin moins dur et surtout être entouré de ceux qui sont proches et aimants... (Martine, 68 ans)

C'est l'étape avant la grande finale. Je n'ai rien comme ressenti positif, je vois un mourir. J'ai pourtant l'expérience de ces soins palliatifs et le personnel a toujours été attentif et accueillant ! [...] C'est très important bien sûr, de ne pas devoir mourir en souffrant affreusement. C'est aussi important pour les proches de pouvoir se dire que la personne ne souffre pas. Je comprends donc la démarche mais je me demande souvent : pallier quoi ? (Véronique, 60 ans)

LA DÉFINITION DONNÉE PAR LA LOI BELGE



La loi relative aux soins palliatifs³ dispose que « **tout patient a droit à des soins palliatifs lorsqu'il se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce, quelle que soit son espérance de vie** ».

En effet, depuis 2016, l'espérance de vie n'est plus un critère limitatif.

Une prise en charge multidisciplinaire

Le terme « palliatif » provient du latin « *pallium* » signifiant « *le manteau* », celui qui protège, reconforte. Cela dit, les soins palliatifs vont au-delà d'un reconfort : **un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement** du ou de la patient·e et ce sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel. Les plans « existentiel et spirituel » de l'accompagnement s'ajoutent ainsi en 2016 aux dimensions déjà présentes dans la loi de 2002.

Qui peut en bénéficier ?

Les soins palliatifs offrent la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Dans le cadre de cette optimisation, le terme « famille » fut remplacé en 2016 par les vocables « proches et aidants proches ». Les soins palliatifs tendent ainsi à garantir et à optimiser, aussi longtemps que possible, la qualité de vie pour **le ou la patient·e** et pour **ses proches et aidant·e-s proches**.

Où s'adresser pour obtenir des renseigne- ments spécifiques ?

Les professionnel·le-s de la santé (le ou la médecin généraliste ou spécialiste, l'infirmier·ère à domicile, etc.) donnent les premières informations en matière de soins palliatifs. Des renseignements plus spécifiques peuvent être obtenus auprès de votre mutuelle et des plates-formes de soins palliatifs.

Les plates-formes de soins palliatifs

Les plates-formes de soins palliatifs visent l'information, la sensibilisation de la population et la formation des professionnel·le-s et des volontaires. Elles réunissent et encouragent la collaboration entre les acteurs et actrices 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 patient·e-s, organismes de formation, associations de prestataires de soins (médecins, infirmier·ère-s...), etc.

- Sur le terrain, chaque plate-forme dispose d'une équipe composée d'un·e ou plusieurs coordinateurs·rices et d'un·e psychologue. Celle ou celui-ci propose un soutien psychologique aux patient·e-s, aux aidant·e-s proches et aux équipes soignantes de 1^{re} ligne.

Il existe en Belgique 25 plates-formes de soins palliatifs (8 en Région wallonne, 1 en Région bruxelloise, 1 en Communauté germanophone et 15 en Région flamande).

À partir de quand et jusqu'à quel moment ?

Les soins palliatifs ne sont plus restreints aux patient·e-s atteint·e-s d'une « maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne répond plus aux thérapies curatives ». Ils peuvent donc être entamés alors que des traitements sont encore en cours. Les soins palliatifs sont prodigués **dès le moment où le ou la patient·e est identifié·e comme palliatif·ve jusqu'à (et y compris) la phase terminale**.

Ces soins **peuvent aussi s'étendre à l'accompagnement** des proches et aidant·e-s proches jusqu'**après le décès**. En effet, depuis 2016, le pouvoir législatif reconnaît également le suivi du deuil comme part intégrante des soins palliatifs.

- Sur certains territoires, la plate-forme et l'équipe de soutien de 2^e ligne (voir « L'équipe de soutien de 2^e ligne », page 17) ne forment qu'une seule association sans but lucratif (asbl). Pour le reste, plate-forme et équipe de soutien sont deux asbl distinctes, mais avec des liens de collaboration.

Pour trouver les coordonnées de la plate-forme la plus proche de chez vous : voir « Carnet d'adresses », page 44.

OÙ PEUT-ON PRODIGUER DES SOINS PALLIATIFS ?

LES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

13

Les personnes qui interviennent auprès du ou de la patient·e

Le ou la patient·e et son entourage peuvent faire appel à différents services d'aide et différent·e·s prestataires qui travaillent en équipe.

Le ou la **médecin traitant·e** a un rôle essentiel dans le bon déroulement de l'accompagnement à domicile : iel doit mettre tout en œuvre pour répondre aux besoins physiques et psycho-sociaux du ou de la patient·e, transmettre les informations nécessaires, prescrire les traitements et, bien sûr, travailler en étroite concertation avec les équipes de soins qui se rendront à tour de rôle auprès de la personne malade.

- Par exemple, iel introduit les demandes et effectue les démarches pour que le ou la patient·e puisse bénéficier du statut palliatif et des différentes interventions (voir « le statut palliatif et les avantages financiers », page 15).

L'**infirmier·ère à domicile** peut dispenser une série de soins (pansements, injections, sondages, perfusions, alimentation parentérale⁴, etc.). Sa présence, généralement journalière, est essentielle au bon fonctionnement de la prise en charge et ses prestations peuvent être multi-quotidiennes. Comme les autres intervenant·e·s, iel veille au bien-être et au confort du ou de la patient·e.

Les soins palliatifs sont accessibles aussi bien à l'hôpital que dans le lieu de vie de la personne (au domicile ou en institution d'hébergement comme, par exemple, en maison de repos ou en maison de repos et de soins).

Un·e patient·e en soins palliatifs peut être amené·e à passer d'un lieu à un autre. Par exemple, lorsqu'iel est hospitalisé·e et qu'iel doit retourner dans son lieu de vie. Dans ce cas, l'équipe mobile de soins palliatifs (voir « L'équipe mobile intra-hospitalière » page 25), en coordination avec le service social de l'hôpital et avec le ou la médecin traitant·e, s'occupe de faciliter le retour à la maison (ou maison de repos ou maison de repos et de soins...) pour qu'il se fasse dans les meilleures conditions.

⁴ Technique d'alimentation artificielle qui consiste à injecter les nutriments nécessaires à l'organisme directement par perfusion intraveineuse. Elle est mise en place quand l'alimentation orale et l'alimentation entérale (par sonde) ne sont plus possibles ou insuffisantes.

- Après approbation par le ou la médecin-conseil du statut palliatif (demandé par le ou la médecin généraliste), l'infirmier-ère peut attester des prestations à domicile jusqu'au jour du décès du ou de la patient-e. Pour ce faire, iel doit se rendre disponible 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Si nécessaire, iel peut faire appel à un-e infirmier-ère de référence en soins palliatifs.

Le ou la **kinésithérapeute** contribue à favoriser la qualité de vie du ou de la patient-e en lui assurant le maximum de confort, en soulageant ses douleurs, sa gêne respiratoire et en prévenant les complications liées à la perte de mobilité.

Le ou la **psychologue** peut accompagner le ou la patient-e, ses proches et son équipe soignante. Différents services proposent ce type d'aide (centres de santé mentale, services d'aide aux personnes endeuillées, centres de thérapie, etc.). Ce soutien psychologique peut également être dispensé par certaines équipes de 2^e ligne en soins palliatifs (voir « L'équipe de soutien de 2^e ligne », page 17).

Un service de **garde à domicile** accompagne le ou la patient-e qui a besoin d'une présence continue. En complémentarité avec l'entourage, il aide à maintenir la personne malade dans des conditions optimales de sécurité et d'hygiène et veille à une prise correcte de la médication prescrite. Le service de garde à domicile apporte aussi un réconfort moral au ou à la patient-e et à la famille. Par sa présence, le ou la garde à domicile offre également un répit aux proches lorsqu'ils doivent s'absenter ou quand iels ont besoin de repos.

L'**aide familiale** peut apporter, si nécessaire, son soutien dans l'assistance à la vie journalière (ménage, lessive, courses...). Iel se charge de préparer et donner le repas, aide la personne à assurer son hygiène corporelle, effectue des démarches administratives, etc.

D'**autres services et prestataires de services** qui peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie du ou de la patient-e et de son entourage à domicile existent : prêt de matériel médical, repas à domicile, logopédie, dentisterie, coiffure, pédicure ou encore bio-télévigilance (système d'alerte d'urgence qui garantit de bénéficier d'une aide à domicile, 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7).



Petit glossaire sur les médicaments

Analgésiques : utilisés dans le but d'éliminer ou d'atténuer la douleur.

Antidépresseurs : prescrits pour soulager les symptômes de la dépression ou traiter certaines formes d'anxiété.

Antiémétiques : soulagent les vomissements et les nausées.

Antimycotiques : destinés à combattre les mycoses (champignons).

Diurétiques : augmentent la production d'urine (utilisés, par exemple, pour traiter l'hypertension artérielle).

Spasmolytiques : destinés à éviter ou réduire les contractions spasmodiques.

Anxiolytiques : agissent sur l'anxiété et ses composantes somatiques.

Le statut palliatif et les avantages financiers

L'obtention d'un « statut palliatif » ouvre le droit à divers avantages financiers. Pour les obtenir, il faut demander ledit statut à la mutuelle par le biais d'un formulaire (appelé communément « Annexe 1 »)⁵ à remplir par le ou la médecin traitant-e. Ce formulaire doit être envoyé par courrier postal ou par mail au ou à la médecin-conseil de la mutuelle du ou de la patient-e. En cas d'hospitalisation, le formulaire ne peut être envoyé qu'à son retour au domicile.

Une fois la demande traitée par la mutuelle et l'accord donné, le ou la patient-e peut bénéficier de différentes aides et de remboursements.

⁵ Le formulaire « Avis médical pour l'intervention financière pour un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile » est disponible auprès du ou de la médecin traitant-e ou téléchargeable sur le site de l'INAMI : <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/par-mutualite/palliatif/Pages/soins-palliatifs.aspx>



Un forfait palliatif

Il s'agit d'une **allocation** de 755,52 euros (au 01/01/2023, intervention indexée annuellement) **allouée au ou à la patient·e** (pas en institution d'hébergement comme par exemple, en maison de repos).

Ce montant forfaitaire est **destiné à couvrir une partie des frais de médicaments, de matériel de soins et d'auxiliaires** nécessaires pour assurer ses soins palliatifs. Par médicaments, il faut entendre toute substance ou composition nécessaires pour les soins, notamment les analgésiques, les antidépresseurs, les antiémétiques, les antimycotiques, les diurétiques, les spasmolytiques, les anxiolytiques et les médicaments à usage dermatologique (voir « Petit glossaire sur les médicaments », page 15). Quant au matériel de soins, il s'agit de tout le matériel nécessaire pour les soins, comme les désinfectants, les sondes, les aiguilles, les poches à perfusion ou encore les pompes antidouleur. Enfin, les auxiliaires sont tous les dispositifs médicaux tels que les matelas et lits spéciaux, les perroquets⁶, les dossiers et les urinaux.

Le forfait palliatif est renouvelable (une seule fois) après un mois et il ne peut être obtenu que si la personne a le statut palliatif. Une seule prolongation peut donc être demandée : le deuxième paiement du forfait suivra après réception du formulaire « Annexe 1 » à nouveau complété.

⁶ Perroquet : potence de lit médicalisé qui permet au ou à la patient·e de s'asseoir, de se lever ou de se soulever seul·e afin de prendre une position plus confortable.



Pour pouvoir bénéficier du forfait, plusieurs conditions doivent être remplies. Il doit s'agir d'un·e patient·e à domicile :

- qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles ;
- dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée ;
- chez qui, ni les interventions thérapeutiques ni la thérapie de révalidation n'influencent plus cette évolution ;
- dont **l'espérance de vie ne dépasse pas les 3 mois** ;
- ayant des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long ;
- ayant le souhait de mourir à domicile ;
- et qui réponde aux conditions reprises dans le formulaire « Annexe 1 ».

La suppression du ticket modérateur

Le ticket modérateur est la partie du tarif légal qui reste à charge du ou de la patient·e, après le remboursement de la mutualité. Après l'obtention du statut palliatif, la personne bénéficie également de la suppression du ticket modérateur pour :

- les visites à domicile du ou de la médecin généraliste ;
- les soins infirmiers à domicile (le ou la professionnel·le s'engage alors à prendre en charge le ou la patient·e de façon permanente, 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7) ;
- certains actes de kinésithérapie. Selon la situation et la pathologie de la personne, le ou la kiné peut se rendre à domicile une ou deux fois par jour et prester maximum 60 fois par prescription.

Grâce au statut palliatif, l'oxygénothérapie à domicile est également prise en charge. Si cela n'a pas encore été fait, le ou la médecin généraliste informe de ce statut le ou la médecin-conseil de la mutualité. Le remboursement de l'oxygénothérapie peut commencer à partir de la date de notification.

Le forfait (allocation financière) est limité à 2 mois, les autres avantages sont renouvelables (et se poursuivent jusqu'au décès du ou de la patient·e).

L'équipe de soutien de 2^e ligne

Sur son lieu de vie, tout·e patient·e en soins palliatifs (qu'il ait le statut palliatif ou pas) peut bénéficier, avec l'accord du ou de la médecin traitant·e, de l'intervention de l'équipe de soutien de 2^e ligne.

Il s'agit d'une **équipe pluridisciplinaire, spécialisée en soins palliatifs**. Bien que la constitution de chaque équipe puisse varier, elle est composée au moins d'un·e médecin et d'infirmier·ère·s et, dans certains cas, de psychologues, de praticien·ne·s du domaine paramédical, du personnel administratif et de volontaires. Ces dernier·ère·s offrent écoute et accompagnement aussi bien à la personne malade qu'à son entourage.



Professions paramédicales

Les professions paramédicales font partie des professions des soins de santé reconnues en Belgique. Les praticien·ne·s du domaine paramédical sont autorisé·e·s à accomplir des prestations (actes diagnostics ou thérapeutiques) à la demande du ou de la médecin. Ces prestations, propres à la profession et déterminées par la loi, ne peuvent être effectuées que par des professionnel·le·s agré·e·s dans le domaine spécifique (par exemple : un·e ergothérapeute ou un·e logopède).

En Belgique, il existe 28 équipes de soutien de 2^e ligne à domicile (dont 9 en Région wallonne⁷ et 4 en Région bruxelloise⁸). Leur intervention est gratuite, mais certains frais supplémentaires peuvent être facturés (par exemple, la part personnelle sur certains médicaments). L'équipe doit toujours informer au préalable le ou la patient-e ou un-e proche de ces frais potentiels.

Pourquoi « de 2^e ligne » ?

L'équipe est appelée de 2^e ligne car elle **intervient en plus des soignant-e-s habituel-le-s** de la personne malade. Elle travaille en étroite collaboration avec les intervenant-e-s du domicile et met son expertise à leur disposition. En tant que référente spécialisée, l'équipe de 2^e ligne a un rôle spécifique et complémentaire : elle ne peut, en aucun cas, se substituer à l'équipe de 1^{re} ligne. Elle est joignable en permanence (24 heures sur 24 et 7 jours sur 7) pour les dispensateur-ice-s de 1^{re} ligne.

⁷ Portail des soins palliatifs en Wallonie. Equipes de soutien de seconde ligne. Disponible sur : <https://www.soinspalliatifs.be/ou-se-pratiquent-les-soins-palliatifs/equipes-de-soutien-de-seconde-ligne.html>

⁸ Brusano. Fin de vie. Outils : Répertoire des ressources : soins palliatifs et fin de vie. Disponible sur : <https://brusano.brussels/services/fin-de-vie/>

⁹ Petite pompe à perfusion qui sert à administrer de faibles quantités de fluide (avec ou sans médicament). Elle est utilisée, par exemple, lorsque la voie orale n'est plus possible et qu'il y a lieu de soulager la douleur et les symptômes inconfortables.

Quelle est sa mission ?

L'équipe de 2^e ligne procure des conseils spécialisés pour assurer, aux travers des soins dispensés, la meilleure qualité de vie possible au ou à la patient-e et à sa famille et pour permettre de soulager (ou d'alléger) des symptômes comme la douleur, la nausée, la constipation, la toux, la gêne respiratoire, etc.

Elle conseille également sur l'utilisation des dispositifs spécialisés comme les pompes antidouleur ou les pousse-seringues⁹ et informe sur les possibilités d'emprunt, de location ou d'achat de matériel. Elle peut aussi apprendre au ou à la patient-e et à ses proches à utiliser certains de ces dispositifs.

Enfin, l'équipe de 2^e ligne facilite l'organisation des soins palliatifs dans le cadre familial et apporte un soutien psychologique au ou à la patient-e, à son entourage et aux soignant-e-s, y compris après le décès dans le suivi du deuil.

- L'équipe de 2^e ligne assure un **rôle de conseil, de soutien et de coordination** auprès de la personne malade, de son entourage et de l'équipe de 1^{re} ligne.
- Elle aide à l'élaboration d'une **position commune autour du ou de la patient-e**.

Pour trouver les coordonnées de l'équipe de 2^e ligne la plus proche de chez vous : voir « Carnet d'adresses », page 44.

Les Centrales de Services à Domicile et services associés



La Fédération des Centres de Services à Domicile regroupe 8 CSD et 7 services associés, répartis sur l'ensemble du territoire wallon et bruxellois, dont la mission est de procurer rapidement une aide aux personnes en perte d'autonomie passagère ou plus durable. Ces services leur permettent de vivre à leur domicile, en toute sécurité, dans le respect de leur choix de vie en leur offrant un accompagnement varié : aides familiales et aides ménagères, soins infirmiers, télévigilance, aménagement du lieu de vie, etc.

Au-delà de l'aide pratique et (para)médicale, les travailleur-euse-s apportent un soutien relationnel et psychologique important au ou à la bénéficiaire et à son entourage en étant présent-e-s et à l'écoute de leurs difficultés. Iels ont à cœur de proposer une réponse humaine, personnalisée et professionnelle.

Certaines équipes des CSD et des services associés comptent des infirmier-ère-s spécialisé-e-s dans les prises en charges palliatives. 24h/24 et 7j/7, ces spécialistes en soins palliatifs aident et soulagent la personne à son domicile ainsi que son entourage proche, en fonction du protocole établi par le ou la médecin.

Pour en savoir plus sur ce service offert par certaines CSD et services associés, contactez le service le plus proche de chez vous (voir « Carnet d'adresses », page 44).



LES SOINS PALLIATIFS EN MAISON DE REPOS ET EN MAISON DE REPOS ET DE SOINS

Toutes les maisons de repos et de soins (MRS) sont dans l'**obligation légale** d'offrir des soins palliatifs aux résident·e·s qui en ont besoin. Certaines maisons de repos (MR) les offrent également, mais elles n'y sont pas obligées. Les soins infirmiers, la kinésithérapie et le matériel nécessaire sont inclus dans le forfait de l'institution.

En vue de soutenir ces soins dans les MRS¹⁰, les médecins coordinateur·ice·s et conseiller·ère·s ainsi que les infirmier·ère·s en chef sont chargé·e·s :

- de développer une culture palliative et de sensibiliser le personnel à la nécessité de celle-ci ;
- de formuler des avis en matière de soins palliatifs à l'adresse du personnel infirmier, des aides-soignant·e·s et du personnel paramédical, du personnel de réactivation (psychologues, éducateur·ice·s...) et des kinésithérapeutes ;
- de veiller à la mise à jour des connaissances des membres du personnel en matière de soins palliatifs ;
- de respecter et faire respecter la législation en matière d'euthanasie et de soins palliatifs, ainsi que de respecter les volontés du ou de la résident·e concernant sa fin de vie ou sa déclaration anticipée en matière d'euthanasie.



Culture palliative en MR et MRS

La culture palliative, propre à chaque institution, peut être définie comme l'accompagnement au quotidien de la personne âgée et malade, caractérisé par la mise en place de soins continus, dans une approche holistique (plans physique, psychique, social...) et individualisée. Cet accompagnement, réalisé par toute l'équipe soignante, a comme objectifs le maintien de la meilleure qualité de vie possible et un confort optimal. Il replace le ou la patient·e au centre de la réflexion et il évolue en fonction de l'état du ou de la résident·e ainsi que de ses besoins et attentes.

Les MRS sont tenues également d'établir un lien fonctionnel avec un service de soins palliatifs hospitalier et de maintenir une collaboration avec la plate-forme de soins palliatifs de leur territoire géographique.

¹⁰ « Arrêté royal du 16 mai 2019 modifiant le Code réglementaire wallon de l'Action sociale et de la Santé en ce qui concerne des dispositions relatives aux aînés. »



Les avantages financiers

Le ou la patient·e en soins palliatifs résidant en MR ou MRS peut bénéficier de certains avantages, comme la suppression du ticket modérateur pour les visites du ou de la médecin généraliste et le remboursement intégral de l'oxygénothérapie.

Pour obtenir le remboursement des visites du ou de la médecin généraliste, c'est à ce ou cette médecin de compléter le « formulaire de suppression de l'intervention personnelle et des suppléments afférents »¹¹ et l'envoyer, par courrier postal ou par mail, au ou à la médecin-conseil de la mutuelle du ou de la patient·e.

Quant au remboursement intégral de l'oxygénothérapie, le ou la patient·e peut en bénéficier sans demande préalable au ou à la médecin-conseil. Ce remboursement n'est pas limité dans le temps et il peut commencer à partir de la date de notification des visites du ou de la médecin généraliste, qui se charge de prescrire mensuellement le traitement (type d'oxygénothérapie, dosage, etc.).

¹¹ « Formulaire de suppression de l'intervention personnelle et des suppléments afférents. » Disponible sur : https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/formulaire_intervention_patient_palliatif.pdf

Les conditions d'accès

Il doit s'agir d'un·e patient·e :

- qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles ;
- dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée ;
- chez qui, ni les interventions thérapeutiques ni la thérapie de revalidation n'influencent plus cette évolution ;
- dont **l'espérance de vie ne dépasse pas les 3 mois** ;
- ayant des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long ; le cas échéant, une équipe professionnelle possédant une qualification spécifique et des moyens techniques appropriés intervient.

L'intervention de l'équipe de 2^e ligne

L'équipe de 2^e ligne, qui intervient au domicile du ou de la patient·e afin d'aider l'équipe soignante à la prise en charge palliative, peut aussi se rendre dans les MR et MRS ainsi que dans tout autre établissement résidentiel (maison de soins psychiatriques, habitation protégée, etc.).

Quelle est sa mission ?

En collaboration avec le ou la médecin traitant·e, l'équipe de 2^e ligne propose des pistes pour mieux gérer les symptômes du ou de la résident·e et pour lui assurer le meilleur confort dans son cadre de vie. Elle apporte un regard global et extérieur sur la prise en charge du ou de la résident·e.

L'équipe de 2^e ligne collabore donc avec l'équipe soignante habituelle du ou de la patient·e et donne des conseils spécialisés afin de, par exemple, soulager des symptômes comme la douleur ou apporter un soutien psychologique à ce ou cette patient·e et à ses proches. L'équipe est disponible en permanence (24 heures sur 24 et 7 jours sur 7) pour les dispensateur·ice·s de 1^{re} ligne.

Les condition d'accès

L'équipe de 2^e ligne peut se rendre auprès d'un·e résident·e bénéficiant de soins palliatifs, à la demande du ou de la médecin traitant·e, d'un·e membre de l'institution ou de la famille. L'accord du ou de la médecin traitant·e est toujours nécessaire.

- Il s'agit d'un accompagnement entièrement remboursé.



LES SOINS PALLIATIFS À L'HÔPITAL

À l'hôpital, la majorité des patient·e·s sont pris·es en charge par les équipes soignantes qui ont assuré leurs soins jusqu'à la phase palliative de leur affection. Ceci dit, certain·e·s patient·e·s ont besoin d'une intervention plus spécialisée. Dans ce cas-là, les soins palliatifs sont prodigués soit en unité résidentielle, soit pris en charge par des équipes mobiles intra-hospitalières.

L'unité résidentielle de soins palliatifs

L'unité résidentielle de soins palliatifs est une structure existant dans certains hôpitaux, avec un nombre limité de lits (généralement 6 à 12). Elle dispose d'une équipe regroupant plusieurs professions (infirmier·ère, médecin, kinésithérapeute, assistant·e social·e et psychologue). Selon les choix de chaque hôpital, d'autres professions peuvent s'ajouter (ergothérapeute, diététicien·ne et socio-esthéticien·ne en particulier).

L'admission vers une telle unité est une décision pluridisciplinaire, proposée par l'ensemble des acteur·ice·s qui soignent la personne malade en accord avec celle-ci et avec son entourage.

Quelle est sa mission ?

L'unité résidentielle de soins palliatifs a spécialement pour missions le soulagement des symptômes, l'amélioration de la qualité de vie et l'accompagnement.

Dans cette unité sont prodigués des soins (médicaux, infirmiers, techniques et d'accompagnement) qui respectent le propre rythme du ou de la patient·e et qui tentent de préserver autant que possible son autonomie.

Le ou la patient·e reçoit tous les soins de manière individualisée. Dans une atmosphère apaisante, on tente de rendre la structure la plus accueillante possible et on privilégie son intimité. Son séjour peut être transitoire, le temps de mettre au point un traitement ou de stabiliser une situation (par exemple, des symptômes mal contrôlés). Les heures de visite sont flexibles et, dans certains cas, un·e proche peut y loger la nuit.

Les conditions d'accès

Le passage en unité résidentielle de soins palliatifs est effectué lorsque la prise en charge du ou de la patient·e n'est possible ni à domicile, ni dans un autre service de l'hôpital.

- Les prestations et les frais d'hospitalisation sont pris en charge par l'assurance soins de santé, comme pour toute autre hospitalisation.

L'équipe mobile intra-hospitalière

Un autre type de prise en charge est possible pour le ou la patient·e hospitalisé·e : ce n'est alors pas le ou la malade qui intègre une unité spécifique, mais le service de soins palliatifs qui vient à elle ou lui. On l'appelle l'équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs.

Il s'agit d'une équipe pluridisciplinaire de 2^e ligne¹², composée au moins d'un·e médecin, d'un·e infirmier·ère et d'un·e psychologue (à mi-temps). Elle intervient auprès du ou de la patient·e à la demande de l'équipe soignante ou de la famille et avec accord du ou de la médecin du service.

Quelle est sa mission ?

L'équipe mobile développe une culture palliative au sein de l'hôpital. Elle conseille la direction hospitalière au sujet de la politique à mener en matière de traitement de la douleur, de soulagement de toute une série de symptômes (nausée, constipation, etc.), d'utilisation des dispositifs spécialisés (pousse-seringues, etc.) et de soutien psychologique à apporter aux patient·e·s palliatif·ve·s.

L'équipe mobile permet à la personne malade de rester dans le même service. Elle lui offre écoute et soutien, ainsi qu'à sa famille et à l'équipe de 1^{re} ligne.

L'équipe mobile veille aussi au respect du choix du ou de la patient·e quant à son lieu de fin de vie et à la continuité des soins lors de son transfert (vers son domicile ou toute institution d'hébergement) en favorisant la communication entre les différent·e·s intervenant·e·s.

Enfin, cette équipe garantit la formation continue de l'équipe de 1^{re} ligne en matière de soins palliatifs.

- L'équipe mobile **assure la fonction palliative** (c.-à-d. la sensibilisation, les conseils, la formation et le soutien pour toutes les personnes associées aux soins palliatifs).



En pédiatrie, il s'agit de la seule formule : il n'y a pas d'unité spécifique. Ces soins palliatifs durent parfois des années chez les enfants (dès le diagnostic d'une maladie). Toutefois, le suivi à domicile peut également être réalisé par des équipes de 1^{re} ligne soutenues par des équipes de 2^e ligne.

L'ACCOMPAGNE- MENT EN SOINS PALLIATIFS

LES AIDANT·E·S PROCHES

27

Les aidant·e·s proches sont les personnes qui apportent régulièrement leur aide et leur soutien à un·e proche en perte d'autonomie ou en situation de dépendance (en raison de son état de santé, de son handicap ou encore de son grand âge).

Cet accompagnement nécessitant souvent d'assumer diverses responsabilités (préparer à manger, gérer les rendez-vous médicaux, aider le ou la malade à s'habiller, faire sa toilette), il peut avoir non seulement un impact sur la santé de l'aidant·e, mais également amener à un réaménagement de vie tant personnelle que professionnelle ainsi que des charges financières supplémentaires.

Depuis le 1^{er} septembre 2020, la « **loi de reconnaissance des aidants proches** »¹³ est entrée en application. Cette loi permet aux aidant·e·s, d'une part, d'être identifié·e·s et reconnu·e·s comme tel·le·s (et ainsi, de mettre leur rôle en valeur) et d'autre part, d'obtenir sous certaines conditions un congé thématique (voir « Le congé pour aidants proches », page 28).

Toute personne peut être officiellement reconnue comme aidant·e proche, indépendamment de son statut (professionnel, à la retraite, au chômage, etc.) et de son âge (un·e mineur·e peut aussi être reconnu·e).

Pour obtenir cette reconnaissance et, le cas échéant, un congé, l'aidant·e doit prendre contact avec sa mutuelle. Après avoir rempli une déclaration sur l'honneur qui sera signée par l'aidant·e et son aidé·e (ou son ou sa représentant·e légal·e), l'aidant·e sera reconnu « aidant proche » et recevra une attestation de sa mutuelle.

¹³ « Arrêté royal du 16 juin 2020 portant exécution de la loi du 12 mai 2014, relative à la reconnaissance de l'aidant proche et l'octroi de droits sociaux à l'aidant proche. »

AIDES ET INDEMNITÉS POUR AIDANT·E·S PROCHES

Le congé pour aidant·e·s proches

L'aidant·e proche peut, sous certaines conditions, avoir accès à un congé dit « aidants proches »¹⁴, nouveau congé thématique (depuis 2020), au même titre que le congé pour assistance médicale et le congé pour soins palliatifs (voir « Le congé pour assistance médicale », page suivante et « Le congé pour soins palliatifs », page 30).

Ce congé permet à l'aidant·e de réduire ou suspendre totalement ses prestations pour apporter de l'aide ou du soutien à une personne vulnérable ou en situation de dépendance. L'aidant·e ne doit pas nécessairement être membre de la famille ou du ménage.

Le congé pour aidant·e·s proches, s'il est prévu par l'employeur·euse, ne peut être refusé. Il peut être pris une fois sur la carrière professionnelle et est pris en compte dans le calcul de la pension.

Comment obtenir ce congé ?

Pour en bénéficier, la personne doit être reconnue comme aidant·e proche de la personne pour laquelle elle souhaite prendre ce congé. L'aidant·e proche doit :

- Avertir l'employeur·euse par écrit en mentionnant la date de début et de fin du congé ainsi que le type d'interruption choisie (complète ou partielle) et apporter la preuve de reconnaissance comme aidant·e proche de la personne pour qui le congé a été demandé ;
- Introduire auprès de l'ONEM une « demande d'allocation en tant qu'aidant proche » (formulaire C61- aidant proche)¹⁵ ainsi que la preuve de reconnaissance comme aidant·e proche pour la personne aidée ;

Le congé pour aidant·e·s proches peut se prendre par période de 3 mois à temps plein ou 6 mois à temps partiel. Il est non renouvelable, mais peut s'ajouter aux congés thématiques existants. L'allocation est forfaitaire : le montant n'est pas calculé en fonction de la rémunération.

Le congé pour assistance médicale

En cas de maladie grave d'un·e membre de la famille (jusqu'au 2^e degré) ou du ménage (quel que soit le lien), il est possible de prendre un congé pour assistance médicale tout en percevant une allocation.

Ce congé est prévu dans le cas d'une maladie ou d'une intervention médicale jugée grave par le ou la médecin traitant·e et nécessitant une aide médicale, sociale, administrative, familiale ou psychologique pour la convalescence.

Pour la plupart des employé·e·s, l'interruption de carrière dans le cadre de l'assistance médicale est un droit qui ne peut généralement pas être refusé par l'employeur·euse. Toutefois, certains organismes publics n'ont pas encore prévu de base légale pour rendre ces dispositions applicables à leurs travailleur·euse·s. Si vous travaillez dans le secteur public, renseignez-vous auprès de votre employeur·euse ou de l'ONEM.

Comment obtenir ce congé ?

Le ou la médecin traitant·e doit remplir une attestation indiquant que le ou la demandeur·euse est disposé·e à assister ou à donner des soins à la personne gravement malade. Ensuite, l'employé·e doit :

- Avertir l'employeur·euse par écrit de son intention de prendre ce congé et lui fournir également l'attestation mentionnée ci-dessus ;
- Demander les allocations compensatoires¹⁶ au service « Interruption de carrière » du bureau de l'ONEM de son domicile.

L'interruption de l'activité professionnelle 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 (travail à mi-temps ou à 4/5 temps).

¹⁴ ONEM. « Congé pour aidants proches » : <https://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t164>

¹⁵ ONEM. C61 - Aidant proche : <https://www.onem.be/fr/documentation/formulaires/c61-aidant-proche>

¹⁶ ONEM. « Interruption de carrière dans le cadre du congé pour assistance médicale » : <https://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t18>

Le congé pour soins palliatifs

Il est possible de solliciter une interruption de travail pour dispenser assistance et soins à un·e patient·e qui souffre d'une maladie incurable. Le congé pour soins palliatifs¹⁷ est donc une forme spécifique d'interruption de carrière qui permet de suspendre, de manière totale ou partielle son activité professionnelle tout en percevant une allocation.

Cette interruption de travail permet à tout·e travailleur·euse salarié·e de dispenser assistance et soins, quel que soit le lien qui l'unit au ou à la patient·e. Le ou la travailleur·euse a le droit de suspendre ou de réduire ses prestations. Si le ou la patient·e en soins palliatifs décède avant la fin du congé, la personne en congé peut choisir de le continuer ou de reprendre le travail.

Le congé pour soins palliatifs est un droit : il ne doit pas être autorisé par l'employeur·euse. Le ou la travailleur·euse est protégé·e contre le licenciement pendant la période du congé et les 3 mois qui la suivent.

Comment obtenir ce congé ?

Pour l'obtenir, il faut demander une attestation mentionnant la volonté du ou de la demandeur·euse de donner des soins palliatifs au ou à la patient·e. Cette attestation est à demander au ou à la médecin traitant·e de la personne qui nécessite des soins.

À chaque demande, le ou la travailleur·euse doit réaliser les démarches suivantes :

- Avertir l'employeur·euse par écrit de son intention de prendre ce congé et lui fournir aussi l'attestation mentionnée ci-dessus ;
- Introduire auprès de l'ONEM une « demande d'interruption de carrière dans le cadre du congé pour soins palliatifs » (formulaire C61 - soins palliatifs)¹⁸ ainsi que l'attestation mentionnée ci-dessus.

Ce n'est pas l'employeur·euse, mais bien l'ONEM qui prend en charge le coût du congé pour soins palliatifs.

Ce congé prend cours le lundi qui suit la demande. D'une durée d'un mois, il peut être prolongé deux fois (3 mois au total). L'allocation est forfaitaire. Quant à l'indemnité mensuelle, elle dépend du régime choisi (interruption partielle ou complète) et elle est majorée pour un·e travailleur·euse isolé·e qui cohabite avec un ou plusieurs enfants en charge.

¹⁷ ONEM. « Congé pour soins palliatifs » : <https://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t20>

¹⁸ ONEM. « C61 - Soins palliatifs » : <https://www.onem.be/fr/formulaires/c61-soins-palliatifs>

Synthèse des trois congés thématiques mentionnés ci-dessus

	Durée d'interruption	Conditions
Congé pour aidant·e-s proches	Temps plein : 3 mois Temps partiel : 6 mois Non renouvelable.	Avoir une attestation de la mutuelle comme aidant·e proche de la personne pour qui le congé a été demandé, la remettre à l'employeur·euse avec le formulaire de l'ONEM.
Congé pour soins palliatifs	Un mois renouvelable deux fois (3 mois au total).	Avoir une attestation du ou de la médecin de la personne qui nécessite des soins, la remettre à l'employeur·euse avec le formulaire de l'ONEM.
Congé pour assistance médicale	Temps plein : 12 mois (maximum). Mi-temps ou 4/5 temps : 24 mois (maximum).	Avoir une attestation du ou de la médecin du proche, la remettre à l'employeur·euse avec le formulaire de l'ONEM.

L'allocation forfaitaire à destination des travailleur·euse·s indépendant·e·s

Depuis 2015, le ou la travailleur·euse indépendant·e peut bénéficier d'une allocation pour prodiguer des soins palliatifs à un·e proche. Cette mesure permet la suspension complète ou partielle (au moins 50 %) des activités pour dispenser assistance et soins à un·e partenaire, à un·e parent·e ou allié·e jusqu'au deuxième degré ou toute personne qui habite officiellement à la même adresse, atteinte d'une maladie incurable.

Point d'attention : en plus du congé pour soins palliatifs, un·e travailleur·euse peut « cumuler des avantages » (par exemple, des « crédits-temps » auprès de l'ONEM pour les travailleur·euse·s salarié·e·s du secteur privé²⁰).

Comment obtenir cette allocation ?

Le ou la travailleur·euse indépendant·e doit être en ordre de cotisations sociales. La demande écrite, accompagnée d'un certificat médical précisant le lien de parenté et la volonté du ou de la demandeur·euse de donner des soins palliatifs au ou à la patient·e, doit être faite avant que les activités soient interrompues et transmise par recommandé à la Caisse d'Assurances sociales¹⁹.

Le ou la travailleur·euse peut arrêter temporairement ses activités pour une durée d'un mois (minimum) à 6 mois (maximum). Quoi qu'il en soit :

- L'allocation cesse d'être due après 6 mois d'octroi par demande ;
- L'octroi de cette allocation ne peut dépasser 12 mois sur l'ensemble de la carrière.

¹⁹ INASTI. « Soins prodigués à un proche : ai-je droit à l'allocation d'aidant proche et comment dois-je la demander ? » : <https://www.inasti.be/fr/faq/soins-prodigues-a-un-proche-ai-je-droit-a-l'allocation-daidant-proche-et-comment-dois-je-la>

²⁰ Crédit-temps avec motif « Soins palliatifs » : <https://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t160>

L'ACCOMPAGNANT·E VOLONTAIRE

Les termes « volontaires » et « bénévoles » sont utilisés comme synonymes en Belgique francophone²¹, même si c'est finalement le terme « volontariat » qui a été choisi, par souci d'harmonisation avec d'autres langues européennes (« *volunteering* » en anglais, « *voluntario* » en espagnol, etc.).

En Belgique, le statut des volontaires est encadré par la « loi de 2005 relative aux droits des volontaires ». Cette loi concerne donc les volontaires et les bénévoles et elle définit leurs droits ainsi que les obligations des organisations qui les accueillent.

Pour être qualifié de volontaire, l'accompagnement doit être exercé gratuitement et librement (c.-à-d. sans rétribution, ni obligation), au profit d'autrui et hors du cadre familial et privé (ce n'est ni un·e soignant·e, ni un·e proche, ni un·e membre de la famille, ni un·e ami·e). Au sens de la loi de 2005, l'entraide entre voisin·e·s ou au sein d'une famille n'est donc pas considérée comme du volontariat.

Avec la maladie, les liens sociaux sont souvent menacés. Le ou la volontaire, **formé·e à l'écoute et à l'accompagnement**, ouvre un espace de confiance et apporte au ou à la patient·e et à son entourage un moment privilégié. Sa présence discrète et son écoute attentive peuvent se révéler précieuses tant pour la personne malade que ses proches, que ce soit à domicile, à l'hôpital, dans une unité résidentielle ou à la maison de repos.

L'accompagnant·e volontaire garde une approche respectueuse et bienveillante et fait souvent preuve d'une grande capacité d'adaptation. Non soumis·e aux contraintes des soins, iel agit ainsi en collaboration avec l'équipe soignante et la famille, sans prendre la place de personne.

L'accompagnant·e volontaire **dépend d'une institution qui l'encadre, notamment via une formation et un soutien tout au long de son volontariat**. Iel participe parfois à des réunions d'équipe qui lui permettent, entre autres, de partager ses impressions, poser ses questions et/ou demander de l'aide en cas de difficulté rencontrée lors de ses prestations. Certaines réunions peuvent se dérouler sous la forme de supervisions, donnant au ou à la volontaire l'opportunité de se libérer d'un poids éventuel, d'échanger ses expériences bonnes comme mauvaises, d'identifier ses émotions ainsi que ses ressources. Sans être un·e professionnel·le, l'accompagnant·e volontaire agit avec professionnalisme. Pour ce faire, iel reçoit d'abord une formation spécifique en soins palliatifs puis est suivi·e tout au long de son engagement via une formation continue.

²¹ En néerlandais, il n'y a qu'un seul terme (« *vrijwilligerswerk* »).

QU'EST-CE QUI DISTINGUE L'EUTHANASIE DES SOINS PALLIATIFS?

La « loi relative aux soins palliatifs »²² dispose que tout·e patient·e a droit à des soins palliatifs lorsqu'il se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive, quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement du ou de la patient·e et ce sur différents plans.

Alors que la « loi relative à l'euthanasie », **dépénalisant l'euthanasie sous conditions**²³ offre aux médecins un cadre juridique lorsqu'un·e patient·e, atteint·e d'une affection grave et incurable et souffrant de manière inapaisable, désire mettre un terme à sa vie. Pour le pouvoir législatif, il s'agit bien d'une **mort volontaire**, c'est-à-dire voulue par la personne qui en fait expressément la demande. Est donc clairement exclu l'acte de mettre fin à la vie d'une personne sans son accord.



Les soins palliatifs et la demande d'euthanasie sont deux droits distincts et non opposables, voire complémentaires, qui appartiennent au ou à la patient·e. Ce n'est pas parce qu'un·e patient·e est en demande d'euthanasie qu'il ne peut pas avoir accès à des soins palliatifs et le fait d'être en soins palliatifs n'exclut pas la possibilité de demander l'euthanasie.

La procédure pour effectuer une euthanasie

Le ou la médecin doit s'assurer que **trois conditions essentielles** soient réunies :

- ⦿ La demande doit être volontaire, réfléchie et réitérée, formulée indépendamment de toute pression extérieure. Elle doit émaner d'un·e patient·e majeur·e (ou mineur·e émancipé·e), capable ou encore d'un·e mineur·e doté·e de la capacité de discernement²⁴ et conscient·e ;
- ⦿ Le ou la patient·e doit, suite à son affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, se trouver dans une situation médicale sans issue ;
- ⦿ Le ou la patient·e doit faire état d'une souffrance physique ou psychique insupportable, constante et inapaisable (pour un·e patient·e mineur·e, la loi ne mentionne pas les souffrances psychiques).

²² « Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs. » Parue au Moniteur belge le 26 octobre 2002 et entrée en vigueur le 5 novembre 2002.

²³ « Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. » Parue au Moniteur belge le 22 juin 2002 et entrée en vigueur le 23 septembre 2002.

²⁴ « Loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs. » Parue au Moniteur belge le 12 mars 2014.

L'EUTHANASIE

Il revient aussi au ou à la médecin de s'assurer de la pertinence de la demande d'euthanasie et de la liberté de choix. Iel doit informer son ou sa patient·e au sujet de son état de santé et de son espérance de vie ainsi que des possibilités thérapeutiques encore envisageables et de celles offertes par les soins palliatifs.

Avant de poser l'acte, le ou la médecin doit consulter un·e autre confrère ou consœur indépendant·e (tant à l'égard du ou de la patient·e qu'à l'égard du ou de la médecin traitant·e). Iel prendra connaissance du dossier médical, examinera le ou la patient·e et s'assurera justement du caractère inapaisable, constant et insupportable de la souffrance ainsi que du caractère grave et incurable de l'affection médicale.

Et si le ou la médecin considère que le décès du ou de la patient·e n'interviendra pas à brève échéance, iel est obligé de consulter un·e deuxième médecin indépendant·e (soit un·e psychiatre soit un·e spécialiste dans la pathologie concernée). Le ou la médecin doit également consulter l'équipe soignante, lorsque le ou la patient·e est déjà suivi·e par une telle équipe, s'entretenir avec les proches éventuellement désigné·e·s par le ou la patient·e et veiller à ce qu'iel ait eu l'occasion de parler de sa demande d'euthanasie avec toutes les personnes qu'iel souhaitait.

La demande d'euthanasie doit être explicite et confirmée par un écrit, daté et signé par le ou la patient·e. Elle peut simplement se limiter à la formulation : « *Je soussigné...demande l'euthanasie. Fait à..., le...* ».

Si le ou la patient·e n'est plus en capacité d'écrire, iel est alors en droit de demander à une autre personne - majeure et à laquelle le décès ne profitera pas matériellement - de rédiger le texte à sa place, en présence du ou de la médecin.



Point d'attention : le fait d'introduire une demande d'euthanasie ne garantit pas que celle-ci soit pratiquée : même si toutes les conditions légales sont réunies, le ou la médecin consulté·e a le droit de refuser (clause de conscience). Le ou la médecin qui refuse de donner suite à une requête d'euthanasie est tenu·e de transmettre au ou à la patient·e (ou à la personne de confiance) les coordonnées d'un centre ou d'une association spécialisée en matière de droit à l'euthanasie et, à la demande de ce ou cette patient·e (ou de la personne de confiance), de communiquer son dossier médical au ou à la médecin désigné·e par le ou la patient·e (ou par la personne de confiance).

Lorsque le ou la patient·e est inconscient·e

La loi permet à un·e médecin de pratiquer l'euthanasie sur une personne se trouvant dans un état d'inconscience irréversible dans la mesure où une **déclaration anticipée d'euthanasie** a été rédigée, au moyen d'un formulaire officiel.

Tout comme dans le cas d'un·e patient·e en pleine possession de ses facultés mentales, le ou la médecin doit suivre une ligne de conduite stricte avant de pratiquer l'euthanasie : iel doit constater l'**état d'inconscience** de son ou sa patient·e, le caractère grave et incurable de la pathologie ou de l'affection accidentelle dont iel est atteint·e et l'**irréversibilité de la situation**. Ensuite, le ou la médecin est obligé·e de s'entretenir avec un·e autre médecin indépendant·e, l'équipe soignante s'il y en a une, la personne de confiance (lorsque le ou la patient·e en a désigné une) et ses proches, éventuellement désigné·e·s par la personne de confiance.

Le formulaire de déclaration anticipée²⁵ doit être rempli en présence de deux témoins majeur·e·s, dont l'un·e au moins n'a pas d'intérêt matériel au décès. Si la personne le souhaite, elle peut aussi renseigner une ou plusieurs personnes de confiance chargées d'informer le ou la médecin traitant·e de sa volonté. La déclaration anticipée peut être révisée ou retirée à tout moment. Depuis 2008, il est possible de la faire enregistrer auprès de l'administration communale.



Point d'attention : une déclaration signée à partir du 2 avril 2020²⁶ est valable pour une durée indéterminée. En revanche, une déclaration signée avant cette date est valable 5 ans et il faut songer à la renouveler.

²⁵ « Formulaire de déclaration anticipée relative à l'euthanasie » : <https://www.health.belgium.be/fr/formulaire-de-declaration-anticipee-relative-leuthanasie>


²⁶ « Loi visant à modifier la législation relative à l'euthanasie. » Parue au Moniteur belge le 23 mars 2020 et entrée en vigueur le 02 avril 2020.



Qu'en est-il de la déclaration anticipée de refus de traitements ?

La « loi relative à l'euthanasie » ne s'applique pas en cas d'arrêt de traitement ou de décision de ne pas entamer un traitement. Dans ces cas, le ou la médecin n'interrompt pas délibérément la vie. Ces actes tombent sous le champ d'application de la troisième loi mentionnée dans notre avant-propos : la « **loi relative aux droits du patient** »²⁷. Cette loi consacre le principe du droit au consentement éclairé pour tout traitement et celui de refuser un traitement et ce, même de manière anticipée. C'est la raison d'être de la déclaration anticipée de refus de traitements, complémentaire à la déclaration anticipée d'euthanasie, mais sensiblement différente de cette dernière qui n'est valable que dans une situation d'inconscience irréversible.

La déclaration anticipée de refus de traitements est **destinée à préciser les traitements que l'on refuse dans le cas où l'on serait incapable de s'exprimer**, soit de manière temporaire, soit définitivement. À titre d'exemples : refus d'alimentation artificielle (en cas d'incapacité à s'alimenter par ses propres moyens), de respirateur automatique, de réanimation (en cas d'arrêt cardiaque), etc.



Point d'attention : une déclaration relative aux traitements peut également être positive (c.-à-d. pour préciser les traitements que l'on souhaite). Il peut s'agir de confirmer un souhait de sédation d'urgence en cas de symptôme insupportable et réfractaire²⁸ aux traitements usuels, ou encore solliciter le soulagement de douleurs, y compris à des doses potentiellement dangereuses. Enfin, il est généralement utile de préciser les objectifs de soins individualisés, centrés sur le ou la patient·e, plutôt que sur la maladie (préserver la qualité de vie ou viser un soulagement optimal des symptômes par exemple).

²⁷ « Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. » Parue au Moniteur belge le 26 septembre 2002 et entrée en vigueur le 6 octobre 2002.

²⁸ Symptôme ne pouvant être contrôlé de manière satisfaisante en dépit d'une prise en charge palliative correctement menée.

Et la sédation continue jusqu'au décès ?

La sédation continue jusqu'au décès ou sédation terminale consiste à « endormir » la personne malade. Son but est de soulager les symptômes réfractaires lorsque la mort est imminente (espérance de vie strictement inférieure à 15 jours) en la plongeant dans un état d'inconscience. Il s'agit d'un procédé utilisable seulement en extrême fin de vie qui vise à limiter la perception des symptômes pénibles. Le sommeil est poursuivi jusqu'à la mort (dont l'échéance se compte en heures ou en jours). Sa mise en application rencontre des difficultés pratiques, notamment à domicile. En effet, elle requiert une surveillance médicale rapprochée et une adaptation régulière des médicaments, en particulier durant les 48 premières heures.

Si la sédation terminale est administrée peu avant la mort, elle n'a pas pour but de la précipiter. Il faut donc la distinguer de l'euthanasie. La sédation est éthiquement acceptable lorsqu'elle est réalisée avec l'accord du ou de la patient·e (ou de son ou sa représentant·e, cf. « loi relative aux droits du patient ») dûment informé·e des objectifs et conséquences (empêcher la perception des symptômes pénibles et perte des capacités de communication/interaction avec les proches, notamment), en réponse à une situation de souffrances (physique et/ou psychique) réfractaires aux traitements usuels, le tout dans un contexte de mort imminente.

²⁹ « Arrêté royal du 4 septembre 2022 modifiant l'article 2 de l'annexe à l'arrêté royal du 14 septembre 1984 établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurance obligatoire soins de santé et indemnités. »

Planification anticipée des soins ou Advance Care Planning (ACP)

L'ACP est un processus de concertation entre le ou la patient·e, ses proches et les dispensateur·ice·s de soins en vue de définir une orientation commune des soins et des traitements à mettre ou non en œuvre. Cette démarche anticipative facilite les prises de décision dans les situations d'urgence ou lorsque le ou la patient·e n'est plus en état d'exprimer ses volontés. Elle vise à fixer des objectifs de soins basés sur les priorités et les valeurs du ou de la patient·e et augmenter ainsi la cohérence entre les souhaits exprimés et les soins prodigués.

Depuis le 1^{er} novembre 2022, un nouvel honoraire²⁹ est prévu pour le travail mené par le ou la médecin généraliste dans le cadre de la rédaction et du suivi de l'ACP chez des patient·e·s avec un dossier médical global qui ont été identifié·e·s palliatif·ve·s suivant l'échelle PICT (Palliative Care Indicators Tool). Cette échelle permet d'identifier un·e patient·e palliatif·ve à un stade plus précoce de sa maladie.

La sédation terminale n'a donc pas vocation à se substituer à une euthanasie dûment demandée, où le ou la patient·e souhaite choisir le moment de sa mort. Dans tous les cas, un accompagnement de l'entourage est indispensable : tant par une information préalable à la mise en œuvre (en dehors du contexte d'urgence), que pendant la sédation en elle-même.

LE DEUIL

Lors de l'accompagnement d'une personne en fin de vie, on prend progressivement conscience que son décès est inéluctable. D'une certaine façon, on se prépare à la séparation. Toutefois, cela ne dispense pas du temps du deuil après sa mort. Une fois les démarches inhérentes au décès achevées, vient le temps où l'on ressent plus intensément le vide.

Le temps du deuil permet d'entamer un processus d'acceptation psychique qui s'accompagne, pour certain·e·s, de colère ou de tristesse. Pour d'autres, ce décès peut également être ressenti comme un soulagement. Il est normal de fluctuer entre ces différents ressentis. Enfin, on apprend à vivre sans l'être que l'on a perdu : on lui donne petit à petit une nouvelle place émotionnelle.

Il ne s'agit pas seulement de faire le deuil de la personne défunte mais aussi le deuil de ce que l'on ne partagera plus jamais avec cette personne. On doit s'adapter à sa disparition et aboutir, dans le meilleur des cas, à créer une présence intérieure qui viendra remplacer son absence extérieure.



Certain·e·s professionnel·le·s pointent l'usage abusif de l'expression « faire son deuil », devenu un fourretout et préfèrent celle de « **vivre son deuil** ».

42 L'ACCOMPAGNEMENT LORS D'UN DEUIL

Le deuil est souvent décrit comme une succession d'étapes. Toutefois, cette description n'est qu'un modèle. Ce n'est pas un processus linéaire : on peut être en même temps entre deux étapes, passer de l'une à l'autre, revenir sur la précédente, etc. Chaque vécu est différent et chaque deuil, unique. Il prend plus ou moins de temps et il a parfois besoin d'être accompagné (par un-e professionnel-le ou non). L'accompagnement de ce moment aide à l'accueillir, à exprimer ses émotions, à verbaliser son vécu.

Parler de son deuil à son entourage permet de construire une histoire autour de cette mort. Parfois, la personne endeuillée aura besoin de discuter des circonstances du décès et d'autres fois, d'évoquer les moments vécus ensemble ou encore d'exprimer ce qu'elle aurait voulu partager de son vivant avec la personne décédée.

Le deuil, considéré par certain-e-s professionnel-le-s comme un **processus de cicatrisation psychologique**, c'est aussi se laisser le temps de confronter la perte, d'intégrer ce qui a chamboulé un morceau de la vie de celles et ceux qui restent, d'éprouver du chagrin (ou toute autre émotion), se donner le droit d'en parler et, bien sûr, s'orienter vers les professionnel-le-s compétent-e-s si besoin.

Pour être accompagné-e au **niveau professionnel** dans ce processus, plusieurs possibilités existent : **écoute téléphonique, entretien ponctuel** ou **suivi** (individuel, familial ou en groupe) avec un-e thérapeute ou un-e intervenant-e spécialisé-e.

Le ou la médecin traitant-e, l'équipe soignante qui s'est occupée de la personne malade (à l'hôpital ou à domicile), des services de santé mentale (aussi nommés centres de guidance), des centres psycho-médico-sociaux ou des plates-formes en soins palliatifs peuvent également servir de relais (voir « Les plates-formes de soins palliatifs », page 11).

Il est également possible de participer à des **groupes d'entraide**³⁰, constitués de personnes endeuillées et d'animateur-ice-s spécifiquement formé-e-s. Ces cycles de rencontres, étalés sur quelques mois, permettent de parler des difficultés rencontrées après la mort d'un-e proche. Relativement restreints, les groupes d'entraide respectent l'individualité de chacun-e et favorisent la qualité d'échange. Il existe également des espaces-ateliers qui accueillent des enfants et des adolescent-e-s touché-e-s par le décès d'un-e proche. Animés par des psychologues, ces ateliers proposent aux jeunes participant-e-s d'exprimer de manière créative et de mettre en mots leur vécu personnel par rapport à leur deuil.

Pour trouver les coordonnées des groupes d'entraide proches de votre domicile, renseignez-vous auprès de la plate-forme de soins palliatifs la plus proche de chez vous : voir « Carnet d'adresses », page 44.

³⁰ Plus d'infos disponibles sur : www.groupes-entraide.be.



CARNET D'ADRESSES

FÉDÉRATIONS DE SOINS PALLIATIFS

45

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP)

Rue des Brasseurs, 175 – 5000 Namur
Tél. : 08 122 68 37
Site : www.soinspalliatifs.be
E-mail : federation@fwsp.be

Palliatieve Zorg Vlaanderen

Luchthavenlaan, 10 – 1800 Vilvoorde
Tél. : 02 255 30 40
Site : www.palliatievezorgvlaanderen.be
E-mail : info@palliatievezorgvlaanderen.be

Fédération Bruxelloise Pluraliste des Soins Palliatifs et continus

Rue des Cultivateurs, 30 – 1040 Etterbeek
Tél. : 02 648 04 02
Site : www.fbsp-bfpz.org
E-mail : info@fbsp-bfpz.be

PLATE-FORMES BRUXELLOISES, WALLONNES ET GERMANOPHONES

Brusano asbl (service d'appui à la 1^{re} ligne et missions de plateforme de soins palliatifs)

Rue de l'Association, 15 – 1000 Bruxelles
Tél. : 02 880 29 80
Site : www.brusano.brussels
E-mail : info@brusano.brussels

Association des Soins Palliatifs en Province de Namur (ASPPN)

Rue Charles Bouvier, 108 – 5004 Bouge
Tél. : 08 143 56 58
E-mail : info@asppn.be

Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental (ARCSPHO)

Chaussée de Renaix, 140 – 7500 Tournai
Tél. : 06 922 62 86
E-mail : info@arcspho.be

Association Régionale des Soins Palliatifs de Mons Borinage - La Louvière Soignies (Reliance)

Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière
Tél. : 06 457 09 68
E-mail : info@relianceasbl.be

Plateforme de concertation des soins palliatifs de la Province de Luxembourg

Rue Victor Libert, 45 bte 4 – 6900 Marche-en-Famenne
Tél. : 08 443 30 09
E-mail : soinspalliatifs.provlux@outlook.be

Plateforme de concertation en soins palliatifs du Brabant Wallon (Pallium)

Avenue Henri Lepage, 5 – 1300 Wavre
Tél. : 01 039 15 75
E-mail : coordination@pallium-bw.be

Plateforme de concertation en soins palliatifs du Hainaut Oriental

Boulevard Zoé Drion, 1 – 6000 Charleroi
Tél. : 07 192 55 40
E-mail : soins.palliatifs@skynet.be

Site : www.soinspalliatifs.be/plates-formes-de-soins-palliatifs.html

ÉQUIPES DE 2^E LIGNE BRUXELLOISES ET WALLONNES

Continuing Care

Rue Colonel Bourg, 104 A – 1030 Bruxelles
Tél. : 02 743 45 90
E-mail : info@continuingcare.be

Plateforme de soins palliatifs de l'Est Francophone (PFSPEF)

Rue de la Marne, 4 – 4800 Verviers
Tél. : 08 723 00 16
E-mail : info@pfspef.be

Plateforme des soins palliatifs en Province de Liège (PSPPL)

Mont Saint Martin, 90 – 4000 Liège
Tél. : 04 342 35 12
E-mail : info@pspppl.be

Palliativpflegeverband Ostbelgien

Bahnhofstrasse, 37 – 4700 Eupen
Tél. : 08 756 97 47
E-mail : ppv.ostbelgien@palliativ.be
Site : www.palliativpflegeverband.com

Interface (Clinique Universitaires Saint-Luc)

Avenue Hippocrate, 10 – 1200 Bruxelles
Tél. : 02 764 22 26
E-mail : interface-sc-saintluc@uclouvain.be

Omega

J. Vander Vekenstraat, 158 – 1780 Wemmel
Tél. : 02 456 82 03
E-mail : info@vzwomega.be

Sémiramis

Rue des Cultivateurs, 30 – 1040 Etterbeek
Tél. : 02 734 87 45
E-mail : info@semiramis-asbl.org

Accompagner - Province du Luxembourg

Chaussée d' Houffalize, 1 – 6600 Bastogne
Tél. : 06 121 26 54
E-mail : equipesoutien@accompagner.net

Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental (ARCSPHO)

Chaussée de Renaix, 140 – 7500 Tournai
Tél. : 06 922 62 86
E-mail : info@arcspho.be

Association Régionale des Soins Palliatifs de Mons Borinage - La Louvière Soignies (Re- liance)

Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière
Tél. : 06 457 09 68
E-mail : info@relianceasbl.be

Association des Soins Palliatifs en Province de Namur (ASPPN)

Rue Charles Bouvier, 108 – 5004 Bouge
Tél. : 08 143 56 58
E-mail : info@asppn.be

Au Fil des Jours - Province du Luxembourg

Rue des Récollets, 1 – 6600 Bastogne
Tél. : 06 128 04 66
E-mail : AFDJ.lux@mutsoc.be

Delta - Province de Liège

Bd de l'Ourthe, 10 -12 – 4032 Chênée
Tél. : 04 342 25 90
E-mail : info@asbldelta.be

Domus - Province du Brabant Wallon

Chemin du Stocquoy, 1 – 1300 Wavre
Tél. : 010 84 15 55
Email : info@domusasbl.be

Équipe de soutien en soins palliatifs de Charleroi Sud-Hainaut (Aremis)

Espace Santé
Boulevard Zoé Drion, 1 – 6000 Charleroi
Tél. : 071 48 95 63
E-mail : aremis.charleroi@skynet.be

Plateforme de soins palliatifs de l'Est Francophone (PFSPEF)

Rue de la Marne, 4 – 4800 Verviers
Tél. : 08 723 00 16
E-mail : info@pfspef.be

AIDANTS PROCHES ASBL

(ACCOMPAGNEMENT, SOUTIEN ET INFORMATION À DESTINATION DES AIDANTS)

Aidants Proches Wallonie

Route de Louvain-La-Neuve, 4 bte 2 – 5001 Belgrade
Tél. : 08 130 30 32
E-mail : infoaidants@aidants.be
Site : www.aidants.be

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ (ADMD)

Avenue Plasky, 144 bte 3 – 1030 Bruxelles
Tél. : 02 502 04 85
Site : www.admd.be
E-mail : info@admd.be

Merci de vous informer auprès de l'ADMD (cf. site internet ou tél.) concernant les antennes locales.

CENTRE D'ACTION LAÏQUE (CAL)

Campus de la Plaine ULB, CP-236
Accès 2, boulevard de la Plaine – 1050 Bruxelles
Tél. : 02 627 68 11
Site : www.laicite.be
E-mail : cal@laicite.net

Aidants Proches Bruxelles

Boulevard De Smet de Naeyer, 570 – 1020 Bruxelles
Tél. : 02 474 02 55
E-mail : info@aidantsproches.brussels
Site : www.aidantsproches.brussels

CONSULTATIONS MÉDICALES SUR LA FIN DE VIE (CHU BRUGMANN, CHR DE LA CITADELLE, CHU DE LIÈGE, CHR DE NAMUR, CHU DE CHARLEROI, UZ BRUXELLES, ETC.)

Ces consultations sont ouvertes aux patients qui souhaitent obtenir des informations concernant la fin de vie. Il ne s'agit pas exclusivement de gérer des demandes d'euthanasie, mais également les déclarations anticipées ou tout autre élément que le patient souhaite aborder en matière d'interruption de traitement. Elles fonctionnent sur RDV et certaines requièrent que le patient soit référé par un médecin.

Merci de vous informer auprès de l'ADMD (cf. site internet) concernant les coordonnées et les détails de chaque consultation.

ÉCOUTE SENIORS (LIGNE D'ÉCOUTE BRUXELLOISE DÉDIÉE À LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES)

Cours Saint-Michel, 100 bte 2 – 1040 Bruxelles
Tél. : 02 223 13 43
Site : www.inforhomesasbl.be
E-mail : ecouteseniors@inforhomesasbl.be

INFOR-HOMES BRUXELLES ASBL (EXPERTISE DANS L'ACCOMPAGNEMENT ET L'HÉBERGEMENT DES SENIORS)

Cours Saint-Michel, 100 bte 2 – 1040 Bruxelles
Tél. : 02 219 56 88
Site : www.inforhomesasbl.be
E-mail : inforhomes@misc.irisnet.be

RESPECT SENIORS (AGENCE WALLONNE DE LUTTE CONTRE LA MALTRAITANCE DES AÎNÉS)

Square Arthur Masson, 1 bte 2 – 5000 Namur
Tél. : 08 003 03 30
Site : www.respectseniors.be
E-mail : contact@respectseniors.be

SENOAH ASBL (ÉCOUTE, CONSEILS, INFORMATION EN MATIÈRE D'HABITATS POUR PERSONNES ÂGÉES EN WALLONIE)

Avenue Cardinal Mercier 22 – 5000 Namur
Tél. : 08 122 85 98
Site : www.senoah.be
E-mail : info@senoah.be

VIVRE SON DEUIL ASBL (ACCOMPAGNEMENT AUPRÈS DES PERSONNES ENDEUILLÉES)

Rue du Culot, 15b – 1341 Cérroux-Mousty
Tél. : 0477 96 10 37
Site : www.vivresondeuil.be
E-mail : vsdbe@yahoo.fr

DIRECTION SERVICE SOCIAL DE L'UNION NATIONALE DES MUTUALITÉS SOCIALISTES (DSS)

Place St-Jean, 1 – 1000 Bruxelles
Tél. : 02 515 03 04 (ou 03 03)
E-mail : servicesocial.300@solidaris.be

FÉDÉRATION DES CENTRES DE SERVICES À DOMICILE (FCSD)

Coordination nationale
Rue de Gembloux, 196 – 5002 Saint-Servais
Tél. : 02 515 02 08
Site : www.fcsd.be
E-mail : csd@solidaris.be

UN PASS DANS L'IMPASSE (CENTRE DE PRÉVENTION DU SUICIDE ET D'ACCOMPAGNEMENT)

Chaussée de Waterloo, 166 – 5002 Saint-Servais
Tél. : 08 177 71 50
Site : www.lesuicide.be
E-mail : info@lesuicide.be

SERVICES MEMBRES DE LA FCSD

CSD Brabant wallon

Chaussée de Bruxelles, 5 – 1300 Wavre
Tél. : 01 084 96 40
E-mail : csd.brwallon@solidaris.be

CSD Bruxelles

Rue St. Bernard, 43 – 1060 Saint-Gilles
Tél. : 02 537 98 66
E-mail : info@csdbxl.be

CSD Charleroi

Rue Santos-Dumont, 3 – 6041 Gosselies
Tél. : 07 150 78 50
E-mail : csd.ch@solidaris.be

CSD Centre et Soignies

Avenue Max Buset, 38 – 7100 La Louvière
Tél. : 06 423 87 70
E-mail : csd.cs@solidaris.be

CSD Liège

Rue de la Boverie, 379 – 4100 Seraing
Tél. : 04 338 20 20
E-mail : info.csdliege@solidaris.be

CSD Luxembourg

Avenue Nestor Martin, 59 – 6870 Saint-Hubert
Tél. : 06 161 31 50
E-mail : csd.lux@mutsoc.be

CSD Mons-Wallonie Picarde

Rue Chêne Hayette, 33 – 7331 Baudour
Tél. : 06 884 84 44
E-mail : csd.monsborinage@solidaris.be

CSD Namur

Rue de France, 35 – 5600 Philippeville
Tél. : 08 177 71 00
E-mail : csd.namur@solidaris.be

Coordination pour le Maintien à Domicile du Tournaisis (CMDT)

Rue de Cordes, 8 – 7500 Tournai
Tél. : 06 884 86 31

Intercommunale d'œuvres Médico-Sociales des Arrondissements de Tournai-Ath-Mouscron et Cantons Limitrophes (IMSTAM)

Rue du Viaduc 52 – 7500 Tournai
Tél. : 06 989 15 40
E-mail : info@imstam.be

Intersanté Vottem

Rue Saint Lambert, 84 – 4040 Herstal
Tél. : 04 248 48 10
E-mail : intersante@aigs.be

Service d'Aide aux Familles et aux Personnes Agées (SAFPA)

Rue du Palais, 86 Bte 21 – 4800 Verviers
Tél. : 08 729 20 00
E-mail : info@safpa.be

Service d'Aide aux Familles et aux Seniors du Borinage (SAFSB)

Rue Arthur Descamps, 162 – 7340 Colfontaine
Tél. : 06 567 11 23
E-mail : info@safsb.be

Service d'Aide Familiale des arrondissements de Tournai, Ath et Mouscron (SAFTAM) 51

Chaussée de Saint-Amand, 80 – 7500 Tournai
Tél. : 06 988 92 20
E-mail : info@saftam.be

Soins à domicile Bruxelles (SAD Bruxelles)

Rue des Moineaux, 17/19 – 1000 Bruxelles
Tél. : 07 815 60 20
E-mail : soinsadomicile@fmsb.be

Site :

www.fcscd.be/fr/services-membres-de-la-fcscd

SOLIDARIS - MUTUALITÉ SOCIALISTE

Mutualité Socialiste

Mutualité Socialiste du Luxembourg
Place de la Mutualité 1 – 6870 Saint-Hubert
Tél. : 061/23.11.11
Site : www.mslux.be

Solidaris Brabant

Brabant
Rue du Midi 111 – 1000 Bruxelles
Tél. : 02/506.96.11
Site : www.fmsb.be

Solidaris Wallonie

Brabant Wallon
Chaussée de Mons 228 – 1480 Tubize

Centre, Charleroi et Soignies
Avenue des Alliés 2 – 6000 Charleroi

Mons - Wallonie picarde
Rue du Fort 48 – 7800 Ath

Liège
Rue Douffet 36 – 4020 Liège

Namur
Chaussée de Waterloo 182 – 5002 Saint-Servais

Site : www.solidaris.be

Tél. : 078/051.319 (numéro unique)

Cette publication est une édition de l'asbl Liages.

Éditrice responsable

Maïté Frérotte – Place Saint-Jean, 1 – 1000 Bruxelles

Adaptation et coordination

Mara Barreto

Suivi de production

Mara Barreto, Bénédicte Janssen et Loïc Collet

Impression

AZ print

Graphisme

Chloé Parisis – CSD Liège

Deuxième édition

Mars 2023

Dépôt légal

D/2023/08438/02

Cette brochure est téléchargeable sur www.liages.be ou
disponible sur demande auprès de notre secrétariat
au 02 515 02 73 ou via liages@solidaris.be.

