

Sommaire

Nouvelles de la plate-forme :	
Echange européen de bénévoles seniors	2
Centre de documentation	4
Agenda	5
Formations	7
Groupes de paroles	8
Rubrique médicale :	
Infection par le VIH, place des soins palliatifs	9
Rubrique nursing :	
Prise en charge à domicile des patients HIV	12
Un espace pour méditer : Accompagner	
Espace sponsors	16
	17

Editorial

Comment conclure l'année 2001, une année si riche en actualités diverses, rebondissant sans cesse d'un horizon à l'autre : actualités médicales, sociales, politiques, nationales ou internationales ? André Malraux disait : « Le 21ème siècle sera spirituel ou ne sera pas. » Etait-il un pessimiste ou un visionnaire ? ...

Ce dernier trimestre voit s'achever l'année internationale du volontariat. Au cours de cette année, nous avons noté une très forte montée de professionnalisme.

Nous voyons aussi une évolution très nette dans les soins accordés aux patients atteints du SIDA. Les traitements antiviraux sont en progression constante. Ils améliorent considérablement leur qualité de vie, s'additionnant à une prise en charge globale, donnant corps à une continuité des soins.

Prenons encore un instant pour nous plonger dans une petite réflexion sur l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Le prochain numéro, en janvier 2002, nous guidera vers un questionnement sur la gériatrie et les soins palliatifs, avant d'aborder en avril 2002 le délicat problème du « burn-out » des soignants.

Nouvelles de la plate-forme

Echange européen de bénévoles seniors

2001 Année internationale du bénévolat.

Un projet pilote d'échange de volontaires seniors a vu le jour grâce à la participation des gouvernements de huit pays de l'Union Européenne : Allemagne, Angleterre, Autriche, Belgique, France, Grèce, Luxembourg et Pays-Bas, et grâce au soutien du secteur des organisations non gouvernementales de la C.E.E. Le Ministère de la Communauté Germanophone et Espace Seniors asbl ont également décidé de soutenir financièrement ce projet.

Des associations des différents pays ont envoyé un volontaire senior à l'étranger, offrant en retour, pendant deux semaines, une place à un volontaire étranger et fonctionnant ainsi comme organisation d'envoi et d'accueil. Ce programme a permis aux bénévoles d'étendre leur horizon professionnel, pratique et linguistique, tout en valorisant leur épanouissement personnel par une reconnaissance tant nationale qu'internationale de leur engagement.

Ce projet comportait également un volet de politique sociale, par trois points importants :

- ❖ la stimulation de l'identité et l'intégration des citoyens de l'Union Européenne,
- ❖ la promotion de la culture du bénévolat entre les différentes nations,
- ❖ la valorisation de l'apport social des personnes retraitées.

Pour le secteur non marchand, les seniors, arrivés à l'âge de la retraite, disposent d'atouts primordiaux : le temps, l'expérience et la volonté de se rendre utiles bénévolement.

Le 20 septembre 2001, les 150 volontaires sélectionnés se sont acheminés vers une organisation hôte pour y effectuer un stage de deux semaines.

Après un appel d'offres au niveau associatif national, la Belgique a pu envoyer, et donc recevoir, 15 volontaires (10 francophones et 5 germanophones).

L'échange a débuté dans chaque pays d'accueil par un séminaire préparatoire de trois jours, permettant aux volontaires arrivants de faire connaissance avec le cadre social et culturel de leur mission. Des visites touristiques et des moments de détente conviviale étaient évidemment aussi au programme.

A moyen terme, une implication de tous les états-membres de l'Union Européenne serait envisagée.

Notre Association a « échangé » deux bénévoles exerçant leur fonction en unité de soins de la région bruxelloise, contre deux bénévoles étrangers. L'une d'entre elles vient de Brême en Allemagne, est bénévole dans un hospice et pratique l'accompagnement ; la seconde est secrétaire nationale du JALMALV à Paris, et accompagne des patients en fin de vie à l'Institut Jeanne Garnier.

Le séminaire fut très dense, composé dans un premier temps par un discours d'introduction, puis par les présentations de chacun des quinze volontaires accueillis. Ceux-ci s'exprimèrent tantôt dans leur langue maternelle, tantôt dans une des langues nationales belges, avec une nette prédominance pour l'allemand. Néanmoins nous n'observâmes aucune difficulté d'ordre linguistique. Les exposés magistraux ont alterné avec les traditionnelles questions - réponses :

Le discours d'introduction, prononcé par M. Jos Jonckers, de la Commission Européenne, a situé l'apport du bénévolat dans le contexte social européen, connaissant une évolution importante depuis le sommet de Lisbonne en mars 2000. La Commission Européenne a mis en place en 2000 un plan décennal de lutte contre l'exclusion sociale et un renforcement de la cohésion sociale. Pour information, la Direction Générale chargée de l'emploi et des affaires sociales expose son rapport complet sur le Web (www.cec.eu.int), avec les nombreux objectifs dégagés lors de la conférence de Nice en décembre 2000.

Mme Johanna Schröder, du Ministère de la Communauté Germanophone de Belgique, a présenté un tableau d'une lumineuse clarté sur la Belgique et ses institutions.

M. Paul Marechal, de la Fondation Roi Baudouin, a brossé le panorama du volontariat en Belgique, soulignant l'importance de l'aide apportée, et son impact au niveau du tissu social, ses défis et ses évolutions. (www.kbs-frb.be).

Le troisième jour, M. Pierre Mayence, de l'Université du 3ème âge, a consacré son intervention à la promotion de l'intégration sociale par le volontariat.

Puis M. Luc Mélardy, de la Croix-Rouge de Belgique, a exposé son point de vue sur le volontariat social en institution, donnant les repères qui, selon lui, constituent les conditions de réussite du volontariat dans des établissements médico-sociaux. (www.croixrouge.be).

Les textes de ces différents exposés sont consultables sur place à l'Association, ou disponibles sur demande, soit auprès de Espace Seniors (E.Mail : espace.seniors@mutsoc.be), soit auprès de l'Association au 02 743 45 92.

Centre de documentation

Grâce à la générosité de nos membres et de certains de nos visiteurs, le centre de documentation de la région bruxelloise s'est enrichi de différents textes. Plusieurs mémoires et travaux passionnants, ainsi qu'un livre sur l'euthanasie, sont venus rejoindre nos rayonnages.

Vous pouvez réserver l'espace documentation, par un simple appel téléphonique au 02 743 45 92, et venir consulter les ouvrages en toute tranquillité.

- **Soins palliatifs et douleur**, travail de synthèse effectué par deux infirmières de la cellule de soins continus du CHU Brugmann, Madame Véronique Hélin et Madame Martine Hannicq, Bruxelles 2000.
70 pages consacrées à la douleur : causes, physiopathologie, approche thérapeutique, classification des analgésiques, prévention, du point de vue des infirmiers.
- **Le thème de la mort dans la littérature enfantine : un livre pour l'enfant**, recherche réalisée avec la collaboration de l'équipe des bénévoles de Continuing Care, et Madame Martine Hannicq. Bruxelles 2001.
Comment préparer un enfant à la mort d'un être cher ? Le concept de la mort chez l'enfant aux différents stades de développement, l'apport de la littérature et des contes, bibliographie.
- **Conception et validation d'une échelle d'attitude destinée au personnel soignant face aux soins palliatifs**, mémoire présenté par Madame Stéphanie Haterte, en vue de l'obtention du titre de licenciée en sciences de la santé publique, Liège 2001.
Présentation de l'échelle de Likert, échelle étudiant le contenu, la direction, l'intensité et la dimension des attitudes des soignants : protocole d'études, résultats et discussions.
Madame Stéphanie Haterte remercie toutes les personnes ayant participé à sa recherche.
- **Accompagner l'endeuillé présentant un handicap mental : représentations des parents et des éducateurs**, mémoire présenté par Madame Florence Ménestret, en vue de l'obtention du grade de licenciée en sciences psychologiques, Louvain 1999.
Comment aborder la mort et le deuil avec une personne handicapée mentale ? Retentissement, représentation et accompagnement : du point de vue des parents et du point de vue des éducateurs. 150 pages + bibliographie.
- **Le travail en équipe interdisciplinaire, vers un langage commun en soins palliatifs à domicile**, travail de fin d'études présenté par Monsieur Thibaut Gigi, Mademoiselle

Gabrielle Govaerts, et Mademoiselle Emilie Willems, diplôme d'infirmiers gradués, Louvain 2001.

Pour mieux comprendre les notions de pluridisciplinarité, interdisciplinarité, transdisciplinarité. Et la présentation d'une équipe pilote : le centre François- Xavier Bagnoud, à Sion, Suisse.

- **Euthanasie : Alternatives et controverses**, livre
Par Maurice Abiven, Claude Chardot, Robert Fresco
Edité en janvier 2000 aux Presses de la Renaissance, avec une préface du Professeur René Glorion, Président du Conseil national de l'ordre des médecins.

Agenda

- ❖ Samedi 13 octobre 2001, de 14h à 18h : Journée d'études organisée par la Fédération wallonne de soins palliatifs et continus (FWSP)
« **Que recouvre, chez le soignant, la notion de dignité de la personne souffrante ?** »
Lieu : Auditoire Deloyers, CHU Saint-Pierre, 322 Rue Haute, 1000 Bruxelles.
Renseignements à la FWSP : 081 22 68 37
- ❖ Mardi 23 octobre 2001, de 8h30 à 16 h : Journée d'études, organisée par l'Association Catholique du Nursing en collaboration avec l'Association pour la promotion des soins palliatifs :
« **Soins palliatifs, un pas de plus ...** »
Lieu : Centre de congrès, 93 Avenue Charles Thielemans, 1150 Bruxelles.
Renseignements et inscriptions à l'ACN : Mme Sabine Hans 02 762 56 18
- ❖ Mercredi 24 octobre 2001, de 8h30 à 16h30 : Journée de formation pour directeurs de maisons de repos, organisée par la FWSP.
« **J'ai même rencontré un directeur de maison de repos heureux !** »
Lieu : Campus provincial, 188-190 Rue Henri Blès, 5000 Namur
Renseignements et inscriptions (1 000 FB repas compris) : 081 72 95 21
- ❖ Samedi 20 et jeudi 25 octobre 2001, Conférences organisées par Entraide et Amitié,
« **L'accompagnement des personnes en fin de vie** »

Renseignements et inscription obligatoire au 02 223 21 41.
E.Mail : entraide.et.amitie@skynet.be

- ❖ Vendredi 2 et samedi 3 novembre 2001, de 10h à 18h : Séminaire et atelier résidentiel, animé par Marie de Hennezel, organisé par TETRA
« **Face à notre mort** »

Renseignements au 02 215 33 91

- ❖ Jeudi 15 novembre 2001, à 20h30 : Conférence organisée par l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur. Entrée gratuite.
Avec le Docteur Jean-Marie Gomas

« **Qui croit (encore) aux soins palliatifs ?** »

Lieu : FUNDP- Faculté des sciences, auditoire CH3, 2bis Rue Grafé, 5000 Namur.

Renseignements à l'ASPPN : 081 43 56 58.

- ❖ Samedi 1er décembre 2001, de 9h à 17h : Colloque en l'honneur du 10ème anniversaire de l'asbl Permanence Soins à Domicile.

« **Domicile et bienveillance** »

Lieu : Centre Culturel d'Auderghem, Bruxelles

Renseignements au secrétariat du colloque : 02 735 24 24

- ❖ Samedi 9 mars 2002, Symposium de la Fédération Bruxelloise de Soins Continus et Palliatifs, avec la participation du Dr Axel Kahn.

« **Enjeux éthiques dans les soins de santé** »

Lieu : Maison des Associations, 40 Rue Washington, 1050 Bruxelles

Renseignements au 02 649 41 28 ou 02 649 18 64

Formations

- ❖ Diplôme d'Etudes Complémentaires en éthique biomédicale de l'UCL
Faculté de médecine, Unité d'éthique biomédicale, 51 Promenade de l'Alma, 1200 Bruxelles.
E.Mail : secretaire@ebim.ucl.ac.be.
Renseignements et inscriptions auprès de Mr B. van Cutsem au 02 764 43 35, le plus rapidement possible.
Formation de 300 heures à répartir sur 2 ou 3 ans. Elle se compose de 3 modules (Fondements, éthique biomédicale, cours à option) et suivie de la rédaction d'un travail personnel (article scientifique d'une quinzaine de pages). Cette formation est ouverte aux diplômés universitaires ou de l'enseignement supérieur de type long.

- ❖ « Quand les parents vieillissent »
Espace Seniors, 32-38 Rue Saint-Jean, 1000 Bruxelles.
Renseignements : Mme Marie Lacour 02 515 02 66.
5 modules ouverts à tous. Cours les lundis de 9h30 à 12h30 :
 - Module 1 : 24 septembre 2001, « Le vieillissement ».
 - Module 2 : 1er octobre, « Adaptation de l'habitat ».
 - Module 3 : 8 octobre, « Soutien psychologique ».
 - Module 4 : 15 octobre, « Aide extérieure ».
 - Module 5 : 22 octobre, « La maladie d'Alzheimer et son accompagnement ».

- ❖ « L'accompagnement des personnes en fin de vie : l'écoute, la mort, le deuil ...»
Formation organisée par la Ligue de l'Enseignement et de l'Education Permanente asbl. pour professionnels, bénévoles et toutes personnes confrontées à des situations de deuil.
Les 24 et 25 novembre et le 8 décembre 2001, de 9h30 à 16h30.
Lieu de la formation : Athénée Fernand Blum, 61 Avenue de Roodebeek, 1030 Bruxelles.
Renseignements au 02 511 25 87, Ligue de l'Enseignement et de l'Education Permanente.

- ❖ Formations continues pour les MR et MRS, personnel soignant et infirmier
5 journées au total, 40 périodes.
Renseignements à l'école des Femmes Prévoyantes Socialistes du Brabant : Madame Michèle Gauthier, 120 Rue du Midi, 1000 Bruxelles. Tél : 02 546 14 26.

Groupes de parole

- ❖ **Espace d'échanges**, organisé par l'asbl Soins A Domicile,
Ces groupes de parole s'adressent aux seniors responsables de parents âgés et dépendants, et sont animés par deux thérapeutes.
Lieu de parole, de rencontre, de partage, d'échange et de solidarité, il ne s'agit pas d'un groupe de psychothérapie, mais bien d'un groupe de support pouvant permettre, éventuellement, d'entamer une réflexion personnelle.

Pour en savoir plus, contactez SAD asbl au 02 546 14 66.

- ❖ **Groupes de parole pour patients et leur entourage**, organisés par la Fédération Belge Contre le Cancer, dès octobre 2001 et les 2ème vendredis de chaque mois. Ces groupes s'adressent à toute personne confrontée à une problématique cancéreuse. Animés par une assistante sociale et un psychothérapeute, ils favorisent l'expression des émotions, permettent de briser le sentiment d'isolement, et de créer un sentiment d'appartenance à un groupe. L'écoute mutuelle suscite un regain d'énergies nouvelles et ouvre des perspectives d'adaptation à la maladie et à la vie quotidienne.

Contactez Valérie Tamigniau à la FBCC - Tél : 02 743 45 82

Accompagnement psychologique au domicile des patients cancéreux et de leur famille

La Fédération Belge Contre le Cancer a mis en place depuis quelques années un soutien psychologique pour les patients atteints d'un cancer, et pour leur famille, sous forme de visites à domicile ou en cabinet.

Toute personne confrontée à la problématique du cancer peut bénéficier de **chèques - psychothérapeutiques** auprès de la Fédération.

La quote-part du patient s'élève à 200 FB/5 € par visite.

Contactez Cathy Declercq à la FBCC - Tél : 02 736 99 99

Rubrique médicale

Infection par le VIH : Place des soins palliatifs

*Dr Marie-Christine Payen, CHU Saint-Pierre, Bruxelles
Département des maladies infectieuses, cellule des soins continus et palliatifs.*

Apparition du questionnement en soins palliatifs face au SIDA

De fin de vie et de mort, il a été souvent question depuis que l'épidémie de SIDA sévit. Durant les premières années qui ont suivi l'identification du virus, les patients mouraient très rapidement d'une complication inaugurale mal connue. Des groupes d'individus ont ainsi été stigmatisés par la maladie et la mort. Enormément de souffrance a résulté de ces deuils multiples et de l'impuissance totale de la médecine face à ce fléau, tant du côté des malades que des soignants. Les premiers traitements anti-VIH sont apparus, les complications ont été identifiées et traitées. L'épidémie alors en pleine expansion a peut-être connu ses moments les plus difficiles. Les patients ne mouraient plus aussi brutalement. Mais ils étaient hospitalisés fréquemment, avec des complications sévères. Après chaque épisode aigu, ils étaient plus dégradés physiquement et souvent, intellectuellement. La souffrance devenait énorme.

Face à cette évolution lentement défavorable, émaillée de complications très sévères mais potentiellement curables, il n'était pas facile d'accepter le peu d'espoir d'amélioration durable pour nos patients.

Malgré l'existence d'une approche pluridisciplinaire instaurée depuis longtemps dans le service, la question de la fin de la vie se posait avec une acuité toute particulière et nous laissait très impuissants.

C'est en 1995 qu'un projet de soins palliatifs s'est développé dans l'équipe de maladies infectieuses du CHU Saint-Pierre. Sans remettre en question la nécessité d'une médecine de haut niveau, à la pointe de la recherche, le modèle de soins palliatifs vise à accompagner les patients jusqu'à la mort dans le respect de leur dignité trop souvent menacée par la maladie. La personne est placée au centre du processus de réflexion. Entre risque d'acharnement thérapeutique et tentation d'euthanasie, il s'agit d'entendre les désirs souvent ambivalents des malades et d'y répondre dans une éthique de responsabilité. Le projet de soins palliatifs s'articule entre les données médicales objectives et les données subjectives exprimées par le patient, les soignants et l'entourage. Comme un mobile, cette articulation, toujours à la recherche de son équilibre, va se moduler dans le temps et l'espace.

Plutôt que de soins palliatifs, nous avons choisi de parler de soins "continus" à une époque où le terme n'était pas encore courant. Nous savions déjà que la souffrance psychique est souvent précoce et justifie une écoute spécifique dès l'annonce de la séropositivité.

Au niveau médical, particulièrement avant l'ère des polychimiothérapies, l'affection était caractérisée par une évolution capricieuse qui rendait floue la limite entre les soins dits "curatifs" et soins "palliatifs". La phase terminale était extrêmement difficile à déterminer mais les patients souffraient de plus en plus de symptômes d'inconfort. Il fallait intégrer peu à peu les principes de base de la médecine palliative aux traitements classiques de la maladie.

L'apport spécifique des soins continus se développe dans trois axes de travail :

- La clinique (contrôle des symptômes d'inconfort, écoute des souffrances exacerbées lors des épisodes qui menacent la vie du patient),
- Le soutien de l'équipe soignante dans les situations de fin de vie,
- La réflexion éthique.

Situation en 2001

L'avènement des trithérapies a radicalement modifié le profil de la maladie dont on n'hésite plus à dire aujourd'hui qu'il s'agit d'une affection chronique.

Les patients traités précocement par des molécules efficaces dès que leur charge virale augmente apparaissent très "stables" en termes de capacité fonctionnelle, faible morbidité et avec une qualité de vie correcte. La question qui préoccupe les professionnels de la santé et plus encore les patients est de savoir pendant combien de temps cette stabilité va se maintenir. Dans notre expérience, ce formidable espoir thérapeutique a aussi ravivé la difficulté des soignants à déterminer la phase dite "terminale" de la maladie, et à admettre leur impuissance à sauver tous les patients. En effet, pour certains malades pris en charge très tardivement et hospitalisés dans un état catastrophique, on sait que les traitements anti-HIV peuvent encore les améliorer de manière spectaculaire. Nous avons vu guérir des encéphalopathies liées au VIH, des Kaposi sévères disparaître totalement et des patients passer de 20 à 500 CD4 sous traitement ... Il ne faut pourtant pas perdre de vue que certains patients meurent encore du SIDA. Soit qu'ils aient accédé aux soins trop tard, soit pour toute autre raison qui échappe à l'approche scientifique rationnelle.

La littérature récente sur la place des soins palliatifs face au SIDA est pauvre. Un remarquable article • , écrit par un spécialiste du VIH et un éthicien, nous rappelle néanmoins que si elle est chronique et traitable, l'infection reste tout de même fatale. Dans cet article, les auteurs nous encouragent à toujours peser, avec le patient, les bénéfices et les risques des approches curative et palliative.

Citons encore une publication plus récente ÷, éditée dans un périodique de soins palliatifs, qui étudie l'impact des HAART chez des patients au stade SIDA (CD4 moyens 66 cellules /ml, charge virale moyenne 286.000 copies/ml), naïfs d'antiprotéases.

Les malades y sont suivis dans une unité de soins spécifiques où la prise de médicaments est supervisée et des soins palliatifs fournis selon les besoins. Les paramètres étudiés chez 70 patients concernent tant les données biologiques objectives (CD4, charge virale), le poids et l'incidence des infections opportunistes, que des mesures subjectives (douleur, capacité fonctionnelle, dépression et qualité de vie). Après trois mois de traitement, 84% des malades ont survécu, 16% sont décédés. 60 % sont toujours sous traitement avec une amélioration significative de leurs paramètres biologiques et de leur poids. Par contre, capacité fonctionnelle, qualité de vie et douleur ne sont pas significativement modifiés. Seule la dépression s'est améliorée. 40 % des patients ont donc échappé au traitement, soit qu'ils sont décédés soit qu'ils n'ont pas toléré les drogues. Aucun paramètre prédictif d'échec n'a pu être identifié dans cette étude sur un nombre limité de patients. Néanmoins, ces résultats nous rappellent que les espoirs placés dans les traitements ne sont pas illimités chez les patients dont la maladie est très avancée.

Conclusion

L'infection par le VIH a favorisé l'émergence d'une réflexion autour de la fin de vie dans des équipes médicales qui se sentaient peu concernées par la mort. Il en a résulté des projets de soins palliatifs qui tenaient compte des spécificités tant médicales que psychosociales de la maladie.

Même si le pronostic des patients correctement traités s'est considérablement amélioré, il ne faut pas négliger les enseignements du passé. La " vigilance éthique " reste donc de mise afin d'offrir un projet thérapeutique réaliste dans chaque situation individuelle, au plus près des attentes du malade dans les différentes phases de son parcours.

Références bibliographiques :

∂ Malherbe, " L'incertitude en éthique ", FIDES, Montréal, 1996.

• Selwyn and Arnold, « From fate to tragedy : The Changing Meanings of Life, Death, and AIDS » Ann. Intern. Med. 1998 . 129 : 899-902.

÷ BrechtI, Breitbart and Rosenfeld, « The use of HAART in patients with advanced HIV infection : Impact on medical, palliative care and quality of life outcomes », Journal of Pain and Symptom management, 2001 ; 21, 1 : 41-51.

Rubrique nursing

La prise en charge de patients HIV à domicile

par Marion Faingnaert, infirmière, responsable de l'asbl Arémis

En 1985, le Sida frappe de stupeur le monde entier. Voilà un virus qui atteint les jeunes femmes et les hommes dans leur intimité.

Le patient est confronté non seulement à une maladie mortelle, mais aussi à une mort annoncée, une mort réelle et non fantasmée.

Les soignants en général : médecins, infirmiers, psychologues, kinésithérapeutes ... se trouvent complètement démunis face à une maladie encore mal comprise. Une maladie qui touche un tabou, la sexualité, et qui provoque un rejet social.

«Une erreur répandue parmi les hommes est d'entreprendre séparément la guérison du corps et celle de l'esprit». Cette séparation dont parlait Platon, se rencontrait non seulement à l'hôpital où l'acte médico-technique prenait toute la place, mais aussi dans les structures existantes s'occupant de patients à domicile.

La prise en charge à domicile de patients atteints du virus du Sida est spécifique. Les raisons sont multiples : temps d'intervention, répétition des passages, technicité des soins (alimentation parentérale, surveillance de chimiothérapie, administration de médicaments par voie intraveineuse (perfusion), prise de sang, aspiration bronchique ou gastrique, soin de plaie complexe avec appareillage,...), charge émotionnelle et affective (les soignants ne sont pas formés à la relation d'aide), problème de rentabilité des structures, ostracisme vis-à-vis de la maladie.

En 1988 l'asbl Arémis est née. Une association qui relève le défi de la prise en charge globale du patient atteint de maladie grave comme le Sida, le Cancer ou autres pathologies lourdes nécessitant une hospitalisation à domicile (HAD).

L'équipe soignante d'Arémis est interdisciplinaire et, depuis treize ans, accompagne aussi bien des adultes que des enfants malades à domicile. Le patient est suivi par la même équipe jusqu'à la fin. Il n'y a pas de séparation dogmatique entre la phase aiguë et la phase palliative. Pour le suivi de tels patients, il est essentiel de travailler en réseau. La triangulation hôpital, médecin traitant et équipe HAD est nécessaire. Il serait utopique de travailler seul.

Pour donner encore plus d'efficacité à cette prise en charge, l'équipe du Professeur N. Clumeck à l'hôpital Saint-Pierre, accueille l'infirmière responsable d'Arémis aux réunions hebdomadaires. Le service de réhabilitation de l'Institut Bordet pratique de même et depuis, d'autres hôpitaux ont suivi la même démarche. Sachant que l'équipe HAD maintient un contact étroit avec l'équipe hospitalière et le médecin traitant, les patients ainsi que leur entourage se sentent rassurés.

L'apparition de la trithérapie il y a environ six ou sept ans a changé sensiblement le suivi des malades tant à l'hôpital qu'à domicile. En effet, grâce à cette trithérapie, les maladies dites « opportunistes » sont en nette diminution et l'espérance de vie des malades a augmenté sensiblement. Cependant, la prise en charge psychologique et sociale n'en est pas moins difficile.

Les traitements pour certains patients restent lourds à suivre. Les contraintes des horaires à respecter dans la prise des médicaments, les problèmes liés aux effets secondaires de certains antiviraux, le risque de création de résistance du virus à certaines familles d'antiviraux avec risque de rechutes et ceci dans le cas où le patient ne respecterait pas la prise régulière de ses médicaments. Les patients sont confrontés non seulement à une maladie mortelle, mais aussi à l'angoisse financière, et souvent la solitude. Les soignants doivent être vigilants, attentifs à tout changement et surtout soutenant.

Il y a huit ans, l'infirmière avait pour tâche principale des actes techniques à domicile : perfusions d'antiviraux, alimentation parentérale, administration d'alimentation entérale, administration de produits cytostatiques par voie intraveineuse ou sous-cutanée. Aujourd'hui, elle est davantage confrontée à des difficultés psychosociales, et souvent aussi à l'absence de « compliance » aux traitements. Dans ce dernier cas, le suivi consistera surtout en surveillance et soutien, parfois quotidien, de la prise des médicaments. Puis, lorsque la maladie évolue, l'infirmière a pour tâche principale le suivi du patient, dans une approche continue et palliative.

Pourquoi une approche continue ?

Dr D. Bouckenaere a écrit dans un de ses articles (1) :

« Contrairement à la cancérologie, une frontière délimitée entre les traitements dits curatifs et palliatifs reste toujours difficile à définir en matière de Sida. Les patients sont souvent demandeurs de traitement, vu leur jeune âge, mais il y a aussi le progrès constant dans le domaine de la recherche qui fait que les patients n'abandonnent pas si facilement la poursuite des traitements.

C'est pour cette raison que nous retrouvons parfois des soins techniques, même en fin de vie. Ils apportent un double bénéfice, à la fois de survie et de confort symptomatique.

Ceci dit, lorsque la maladie évolue, les contraintes des traitements actifs sont de plus en plus lourdes à porter. L'état physique du patient se dégrade, l'efficacité des traitements dirigés contre les atteintes neurologiques, tumorales ou infectieuses s'épuise par la

diminution de la défense immunitaire du patient. Alors se pose la question du choix de priorité entre durée et qualité de vie ».

Cette question se pose aussi pour l'équipe soignante, et c'est le patient qui exprime cette priorité. Il pourra l'exprimer d'autant mieux que la relation de confiance avec les soignants sera bien établie. Pour cela, l'équipe soignante doit instaurer une écoute véritable, dans le respect de l'autre. Une supervision et des « interventions » régulières aident les soignants dans les démarches quotidiennes auprès des patients.

Ces pratiques sont indispensables, selon le Dr D. Bouckenaere (1), pour les raisons suivantes :

« L'accompagnement est toujours une expérience unique. Les patients HIV réussissent plus souvent que d'autres, à déstabiliser les soignants dans leur tâche. La souffrance morale d'un être dont la vie se termine prématurément est intense. Elle peut être renforcée par les pertes d'identité physique et sociale, par la culpabilité, par la marginalisation ... Pour les soignants, la question est alors de rester présents, afin que cette souffrance puisse se dire. Ne pas fuir les questions réelles, malgré la révolte et le sentiment d'impuissance qui se réveillent en eux et en nous soignants ».

Bien souvent nous sommes installés dans une **position de pouvoir** face au patient. Et nous ne sommes pas pour autant conscients de cela. Si nous n'y prenons garde, cette position peut malheureusement créer un fossé entre le patient et nous.

Monsieur F. Mabrouk écrit (2) :

« Cette position est, bien entendu, valorisante à bien des égards pour le soignant :

- *valorisante en pensant pouvoir toujours triompher de la maladie, d'être plus fort que la mort ;*
- *valorisante parce qu'elle permet d'échapper à l'angoisse existentielle ;*
- *valorisante aux yeux des autres.*

Il est aisé d'imaginer l'ambivalence avec laquelle les premiers patients atteints de Sida ont été accueillis par les soignants. Il y avait chez eux la peur de la contamination, la peur d'une mise en échec du savoir médical, la peur d'être confronté au désarroi, à l'angoisse, à l'impuissance.

Face à ces patients jeunes et bien informés de l'absence de solution thérapeutique, les soignants se sont vus privés de leur statut de sauveur. L'effet magique de la blouse blanche ne fonctionnait plus. Ils se sont retrouvés dans un face à face difficile à soutenir. Le soignant, face à cette population jeune, va être confronté à sa propre mort, à l'impuissance de l'art de guérir. L'angoisse que suscite le fait d'être face à la mort et à l'échec va mettre en place un mécanisme de défense observé chez la majorité des intervenants : l'agir (il faut que je fasse quelque chose, qu'est-ce que je peux faire ?).

*La pratique au sein d'Arémis nous a amené à faire le deuil de la **position de maîtrise**, de pouvoir, et ceci nous a ouvert l'espace de la communication vraie.*

L'origine de cette transformation a été le fait des patients eux-mêmes. »

Le travail en équipe interdisciplinaire auprès des patients HIV représente une remise en question permanente par les interpellations qu'il comporte.

Il nécessite aussi une démarche éthique claire, de bien connaître les particularités médicales des patients HIV, et d'avoir effectué une démarche personnelle qui permet de nous approcher de la souffrance et de la mort.

Pour conclure j'aimerais vous faire partager l'idée de A.J. Clayton, directeur général du Centre sur le Sida à Montréal, déclarant :

«Le Sida, maladie et phénomène, recèle en lui des potentiels positifs ne demandant qu'à être exploités. Dans ces défis mêmes, il est catalyseur de changement de société avec d'éventuelles répercussions étonnantes sur les systèmes de santé et de survie sociale. Rarement a-t-on vu une telle réalité faire appel à la fois à l'humanisme, au bon sens, à la multidisciplinarité et à l'action interpersonnelle. Le système est ainsi mis au défi. Le Sida porte en lui des germes positifs de changement de société, à condition que toutes et tous nous transcendions nos préjugés, nos peurs, nos jugements de valeur et nos angoisses personnelles ».

Références :

- (1) Dr D. Bouckenaere : « L'approche des soins palliatifs en matière de Sida »
- (2) M. F. Mabrouk : « Prise en charge globale à domicile : une expérience pilote » dans Psychologie Europe (science et profession) n° 1 septembre-octobre-novembre 1994 : Sida : Psychothérapie et action sociale.

Arémis asbl recherche
infirmière - A1 ou A2 - $\frac{3}{4}$ temps ou temps plein
Être en possession du permis de conduire (soins à domicile)
Avoir, de préférence, une expérience en soins techniques hospitaliers et soins palliatifs.
Aimer le travail en équipe et l'approche globale du patient
Contacter Mme Marion Faingnaert
Tél : 02 649 41 28 ; 02 649 18 64

Un espace pour méditer : Accompagner

On est souvent bien maladroit, trop bavard ou soudain silencieux, lorsqu'on rend visite à celui qui souffre.

Le poème qui suit, écrit par un jeune atteint du SIDA, exprime bien le sens de l'accompagnement, comme une présence partagée...

Si tu viens

*Toi qui viendras me voir,
N'oublie pas que tu restes mon espoir.
Si tu viens par pitié,
N'oublie pas, je ne t'ai rien demandé.
Si tu viens par curiosité,
N'oublie pas, la mort n'est pas un jouet.
Si tu viens par compassion,
N'oublie pas, je ne veux que ton affection.
Si tu viens pour me juger,
N'oublie pas, je suis déjà condamné.
Mais si tu viens pour m'accompagner,
Alors ta venue sera souhaitée.*