

Handicap, fin de vie et deuil... parlons-en !

Vous avez un enfant, un frère, une sœur,
un proche avec un handicap mental.

Il est gravement malade ou en fin de vie ...

*Il est confronté à la maladie ou au décès d'une
personne de son entourage ...*

Vous vous posez des questions quant à l'avenir ...



Une brochure à destination des familles,
réalisée par le groupe « Handicap et Soins Palliatifs »
de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs,
dans le cadre du Plan wallon en faveur des soins palliatifs.



Il est gravement malade ou en fin de vie ...

Peut-il bénéficier de soins palliatifs à domicile ou en institution ?

- **OUI**, les équipes de soutien en soins palliatifs peuvent intervenir à son domicile et/ou dans son institution, avec l'accord du médecin traitant.
- Ces équipes aident à reconnaître et à évaluer la douleur, elles donnent des informations sur le traitement et la lutte contre différents symptômes, elles apportent un soutien psychologique, social et spirituel au patient (enfant ou adulte) et à son entourage, elles permettent un regard extérieur et une réflexion éthique face à des situations difficiles...
- L'intervention des équipes de soutien est tout à fait gratuite (coordonnées des différentes équipes en fin de brochure).

Que puis-je faire s'il est en institution ?

- Il est important de veiller à ce qu'il soit bien informé de son état de santé.
- Pour qu'il puisse être bien accompagné, il est important de partager son histoire de vie avec l'équipe qui s'en occupe dans l'institution.

- Vos souhaits pour l'accompagnement de la fin de vie peuvent être transmis à l'équipe.
- Aucune équipe ne pourra remplacer la famille. Les professionnels ont donc besoin de votre collaboration pour l'accompagner au mieux.

A quoi dois-je être attentif s'il ne s'exprime pas verbalement ?

- Il existe des échelles de la douleur adaptées pour les personnes ayant un handicap mental, qui permettent de savoir si la personne est en souffrance. N'hésitez pas à en parler avec le personnel de l'institution, avec votre médecin ou avec l'équipe de soutien en soins palliatifs de votre région.
- Dans cette période de fin de vie, il est important de continuer à rester attentif aux expressions non-verbales de la personne handicapée.

Où puis-je m'adresser pour parler de ce que je vis ?

- Si votre proche est en institution, l'équipe pluridisciplinaire est à votre service pour entendre vos desideratas.
- Les psychologues des plates-formes de soins palliatifs peuvent vous accompagner durant cette période difficile.
- Les équipes de soutien en soins palliatifs peuvent, elles aussi, apporter un soutien psychologique, social et spirituel à l'entourage du patient.
- Les centres de guidance sont également à votre disposition pour vous offrir une aide psychologique.



Il est confronté à la maladie ou au décès d'une personne de son entourage ...

Que puis-je faire lorsqu'une personne de son entourage est gravement malade ?

- Il est important d'informer la personne handicapée mentale de l'état de santé de la personne malade et, si cela est possible, de la faire participer à l'accompagnement de la fin de vie.

Que puis-je faire lorsqu'une personne de son entourage est décédée ?

- Il est important de ne pas le tenir en dehors de tout ce qui se vit autour du décès. Il peut, à sa manière, comprendre ou faire face à cet événement.
- Les rites et les souvenirs ont beaucoup d'importance pour la personne handicapée mentale.
- La personne handicapée mentale a souvent des compétences étonnantes pour participer aux rituels de deuil.

Comment vivra-t-il la maladie et le décès d'un autre résident de l'institution ?

- Avec un accompagnement adapté, en fonction de son souhait, il pourra prendre une part active dans l'accompagnement ou, au contraire, se mettre en retrait.
- Il est important qu'il puisse être accompagné et soutenu durant la période de fin de vie et de deuil.



*Vous vous posez des questions
quant à l'avenir ...*

Où puis-je m'adresser pour avoir des réponses aux questions que je me pose ?

- Si vous vous demandez ce que va devenir votre proche lorsque vous ne serez plus là, vous pouvez prendre contact avec le service «Support-Ahm» (au 02 247 60 13 ou au 02 247 60 17 - issu de l'AFraHM - Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux – www.afrahm.be). Ce service s'adresse à toute personne ayant une déficience intellectuelle et à ses parents qui se posent cette question, avec comme objectif de préserver la qualité de vie et les droits de la personne handicapée après le décès de ses parents.
- Les services sociaux des mutuelles, les assistants sociaux des institutions et les bureaux régionaux de l'Awiph peuvent également vous aider à y voir plus clair et vous accompagner dans vos démarches.

Coordonnées des plates-formes de soins palliatifs

Pour toute information relative aux équipes et structures de soins palliatifs

Hainaut

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

Chée de Renaix, 140 • 7500 Tournai • ☎ 069 22 62 86 • arcspho@skynet.be

Reliance - Association régionale des soins palliatifs de Mons-Borinage, la Louvière, Soignies

Rue des Viaducs, 137 A • 7020 Nimy • ☎ 065 36 57 37 • reliance@belgacom.net

Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental

Espace Santé • Bd Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi • ☎ 071 92 55 40 • soins.palliatifs@skynet.be

Brabant wallon

Pallium - Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Brabant wallon

Av. Henri Lepage, 5 • 1300 Wavre • ☎ 010 84 39 61 • pallium@palliatifs.be

Namur

ASPPN - Association des Soins Palliatifs en Province de Namur

Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge • ☎ 081 43 56 58 • aspn@skynet.be

Luxembourg

Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs de la Province du Luxembourg

Place Léopold 1^{er}, 1 • 6700 Arlon • ☎ 086 21 85 29 • denise.borzee@skynet.be

Liège

PSPPL - Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège

Bd de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée • ☎ 04 342 35 12 • liege@palliatifs.be

Plate-forme de Soins Palliatifs de l'Est francophone

Rue Lucien Defays, 113 • 4800 Verviers • ☎ 087 23 00 16 • verviers@palliatifs.be

Palliativpflegeverband - der Deutschsprachigen Gemeinschaft

Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • tél : 087 56 97 47 • palliativ.dg@skynet.be

Coordonnées des équipes de soutien en soins palliatifs

L'ensemble des interventions est GRATUITE

Hainaut

Equipe de soutien – ARCSPHO

Chée de Renaix, 140 • 7500 Tournai • ☎ 069 22 62 86 • arcspho@skynet.be

Equipe de soutien – Reliance

Rue des Viaducs, 137 A • 7020 Nimy • ☎ 065 36 57 37 • reliance@belgacom.net

Equipe de soutien - Arémis Charleroi - Sud Hainaut

Espace Santé • Bd Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi • ☎ 071 48 95 63 • aremis.charleroi@freeworld.be

Brabant wallon

Equipe de soutien – Domus

Av. Henri Lepage, 5 • 1300 Wavre • ☎ 010 84 15 55 • info@domusasbl.be

Namur

Equipe de soutien - l'ASPPN

Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge • ☎ 081 43 56 58 - 0496 21 41 42 • aspn@skynet.be

Luxembourg

Equipe de soutien - Au fil des Jours

Av. Nestor Martin, 59 • 6870 St Hubert • ☎ 061 23 11 53 • valerie.vandingenen@mutsoc.be

Equipe de soutien – Accompagner

Rte de Houffalize, 1 • 6600 Bastogne • ☎ 061 28 04 66 • accompagner@swing.be

Liège

Equipe de soutien - Delta

Bd de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée • ☎ 04 342 25 90 • info@asbldelta.be

Equipe de soutien - Plate-forme de Soins Palliatifs de l'Est francophone

Rue Lucien Defays, 113 • 4800 Verviers • ☎ 087 23 00 10 • verviers.equipesoutien@palliatifs.be

Equipe de soutien - Palliativpflegeverband - der Deutschsprachigen Gemeinschaft

Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • ☎ 087 56 97 47 • palliativ.dg@skynet.be

Autres coordonnées

A Bruxelles :

Association Pluraliste des Soins Palliatifs Région Bruxelles-Capitale

☎ 02 743 45 92 • palliabru@palliatifs.be

Fédération Pluraliste Bruxelloise des Soins Palliatifs

☎ 02 649 41 28 • fbps@belgacom.net

En Flandre :

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

☎ 02 456 82 00 • info@palliatief.be

Tout savoir sur les soins palliatifs

www.soinspalliatifs.be

1^{ère} édition – Septembre 2010

Droits de traduction et de reproduction
réservés pour tous les pays.

Toute reproduction totale ou partielle est interdite
sans autorisation préalable de l'éditeur responsable.

**Edité par
la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs**



Rue des Brasseurs, 175 - 5000 Namur
Tél : 081 22 68 37 - Fax : 081 65 96 46 - fwsp@skynet.be



En partenariat avec l'AWIPH,
Agence Wallonne pour l'Intégration
des Personnes Handicapées



Wallonie

Réalisé avec le soutien de la Wallonie,
dans le cadre du Plan wallon
en faveur des soins palliatifs.