



HAUTE ÉCOLE LÉONARD DE VINCI  
Institut d'Enseignement Supérieur  
"Parnasse - Deux Alice"  
Avenue E. Mounier 84  
1200 BRUXELLES  
Département Ergothérapie.

# Le modèle kawa : Application en Soins Palliatifs

Travail de fin d'études présenté par

**PRUVOT Charlotte**

En vue de l'obtention du titre de  
Bachelier en Ergothérapie

**Promoteur** : Me LEDOUX A.  
**Co-Promoteur** : Me GEDOELST S.

**Année académique 2010-2011**

**Je tiens à remercier dans le cadre de l'élaboration de ce Travail de Fin d'études :**

Anne LEDOUX et Surekha GEDOELST, mes promoteurs, pour m'avoir guidée avec patience  
et rigueur

Toute l'équipe du centre Papyrus pour son accompagnement  
et son implication lors de mon stage

Mes amis et colocataires pour leur soutien, leur patience,  
et leur humour

Ma famille pour ses encouragements et relectures

<b><i>Introduction</i></b>	<b>5</b>
<b><i>1. Le modèle kawa</i></b>	<b>7</b>
<b>1.1. De quoi s'agit-il ?</b>	<b>7</b>
1.1.1 Définition et Contexte	7
1.1.2. Explications	8
1.1.3. Rôles de l'ergothérapeute	9
<b>1.2. Historique</b>	<b>10</b>
<b>1.3. Principe et structure du modèle</b>	<b>11</b>
<b>1.4. Différences entre culture japonaise et occidentale</b>	<b>15</b>
1.4.1. La culture Occidentale	15
1.4.2. La culture Japonaise	15
<b>1.5. Exemple d'application en Revalidation</b>	<b>16</b>
<b><i>2. Les Soins Palliatifs</i></b>	<b>19</b>
<b>2.1. Définitions</b>	<b>19</b>
<b>2.2. Historique</b>	<b>21</b>
2.2.1. Les prémices	21
2.2.2. Les soins palliatifs en Belgique	22
<b>2.3. Qui rencontrons-nous en Soins Palliatifs ?</b>	<b>22</b>
2.3.1. Les différents intervenants en soins palliatifs :	22
2.3.2. Les différentes maladies présentes en soins palliatifs	24
<b>2.4. Les différentes formes de soins palliatifs</b>	<b>25</b>
2.4.1. A Domicile	25
2.4.2. En Maison de Repos et de Soins (=MRS)	26
2.4.3. En équipe mobile	26
2.4.4. En unité résidentielle de soins palliatifs	27
2.4.5. Centre de jour	29
<b>2.5. L'Euthanasie</b>	<b>29</b>
2.5.1. Définitions	29
2.5.2. Où se pratique l'euthanasie ?	31
2.5.3. Les Procédures	32
<b><i>3. L'ergothérapie en Soins Palliatifs</i></b>	<b>34</b>
<b>3.1. Définitions</b>	<b>34</b>
<b>3.2. Rôles de l'ergothérapeute en Soins Palliatifs</b>	<b>35</b>
<b><i>4. Comparaison du Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation (MCRO-P) et du Modèle KAWA</i></b>	<b>38</b>
<b>4.1. Le MCRO-P</b>	<b>38</b>

4.1.1. Définitions	38
4.1.2. Processus d'intervention	40
4.1.3. Bien-être et Qualité de vie	42
4.1.4. Champs d'application	44
<b>4.2. Intérêts du MCRO-P en Soins Palliatifs</b>	<b>45</b>
<b>4.3. Similitudes entre le modèle KAWA et le MCRO-P</b>	<b>47</b>
<b>4.4. Pourquoi le Modèle Kawa serait-il plus approprié en Soins Palliatifs ?</b>	<b>49</b>
<b>5. Illustration pratique</b>	<b>51</b>
<b>5.1. Description du service de soins continus et palliatifs du CHU Brugmann « Papyrus »</b>	<b>51</b>
<b>5.2. Description et méthodologie du projet</b>	<b>52</b>
<b>5.3. Description des critères d'inclusion et d'exclusion</b>	<b>53</b>
5.3.1. Critères d'inclusion	54
5.3.2. Critères d'exclusion	54
5.3.3. Comment prendre la décision	54
<b>5.4. Présentation d'un Cas Clinique : Mr W.R.</b>	<b>55</b>
5.4.1. Identité psychosociale de la personne	55
5.4.2. Antécédents	55
5.4.3. Diagnostic médical	56
5.4.4. Analyse des Aptitudes de la personne	56
5.4.5. Analyse des facteurs environnementaux	57
5.4.6. Analyse des habitudes de vie	58
5.4.7. Synthèse des problèmes	59
<b>5.5. Procédure</b>	<b>60</b>
5.5.1. Construction d'une adaptation du modèle	60
5.5.2. 1 <sup>e</sup> séance : 20/12/2010 à 13h15 à 13h40	63
5.5.3. 2 <sup>e</sup> séance : 21/12/2010 à 11h à 11h30	64
5.5.4. 3 <sup>e</sup> séance	66
<b>5.6. Résultats</b>	<b>68</b>
5.6.1. Création d'une fiche évaluation à mettre dans le dossier du patient	68
5.6.2. Ressenti du patient	70
<b>6. Discussion</b>	<b>71</b>
<b>6.1. Limites et Difficultés</b>	<b>71</b>
<b>6.2. Vécu personnel</b>	<b>72</b>
<b>Conclusion</b>	<b>74</b>
<b>Bibliographie</b>	<b>77</b>
<b>Annexes</b>	<b>80</b>

## Introduction

Aujourd'hui, la médecine permet la rémission, c'est-à-dire vivre plusieurs années avec une maladie cancéreuse sans qu'elle n'évolue, mais aussi la guérison de certains cancers, tout en conservant une bonne qualité de vie. Malheureusement, nous ne sommes pas en mesure de guérir toutes les formes de cancers. Les recherches avancent mais la plupart des issues restent fatales. Dans le cadre de ce travail de fin d'études, j'ai décidé de m'intéresser à ce domaine si particulier, et peu développé à l'heure actuelle par rapport à notre profession : l'oncologie et les soins palliatifs.

En effet, durant mes études d'ergothérapie, j'ai effectué un premier stage, de deux jours, en oncologie à l'institut Jules Bordet de Bruxelles. Cette petite expérience a éveillé en moi un certain intérêt, et une volonté de découvrir davantage cette spécialité. C'est ainsi qu'en reprenant contact pour mon stage de 3<sup>e</sup> année, la porte des soins palliatifs s'est ouverte. Quels sont nos rôles et nos actions ? Quelles sont les attitudes à adopter ? Quelles sont mes limites ? Voici les trois questions qui ont contribué à ce que j'accepte de réaliser un stage au centre Papyrus, du CHU Brugmann à Bruxelles.

Le modèle KAWA, sujet récent et en pleine expansion aux quatre coins du monde, m'a été proposé par l'ergothérapeute de ce service, Me Surekha GEDOELST, dès notre première entrevue. Son explication et son contexte étaient, pour moi, « clairs comme de l'eau de roche », et correspondaient à ma vision de l'ergothérapie. Ce travail est donc la suite de celui qu'a réalisé Me GEDOELST dans le cadre d'un Certificat de Gestion de la Qualité en Ergothérapie : « Mise en évidence d'un modèle permettant au patient en soins palliatifs de pouvoir exprimer ses attentes et ses besoins ». Une première question se pose : Peut-on appliquer le modèle Kawa dans un service de soins palliatifs en Belgique ? Il est à signaler qu'il s'agira d'une expérience jamais tentée auparavant. C'est au cours de mon stage de huit semaines, se déroulant sur la période de novembre et décembre 2010, que nous avons essayé de répondre à la question et tenté l'expérience.

Pour répondre à la question de départ, nous développerons, dans un premier temps, deux grandes parties théoriques sur le modèle KAWA d'abord, et ensuite, sur les Soins Palliatifs. Nous traiterons ensuite le rôle spécifique de l'ergothérapeute dans un service de soins palliatifs en Belgique. Puis, nous arriverons à une partie ayant pour objet la comparaison entre le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation, modèle le plus couramment utilisé en Soins Palliatifs jusqu'à ce jour en Belgique, et le modèle KAWA de Michael K. IWAMA. Une illustration pratique sera également développée, pour aboutir à une réflexion et à une conclusion du sujet.

A travers ce travail, je voudrai montrer l'importance de la place de l'ergothérapeute dans une équipe interdisciplinaire en soins palliatifs, mais également participer à l'évolution et à la promotion du modèle KAWA. En effet, il existe encore peu de littérature et peu de traduction en français sur ce sujet.

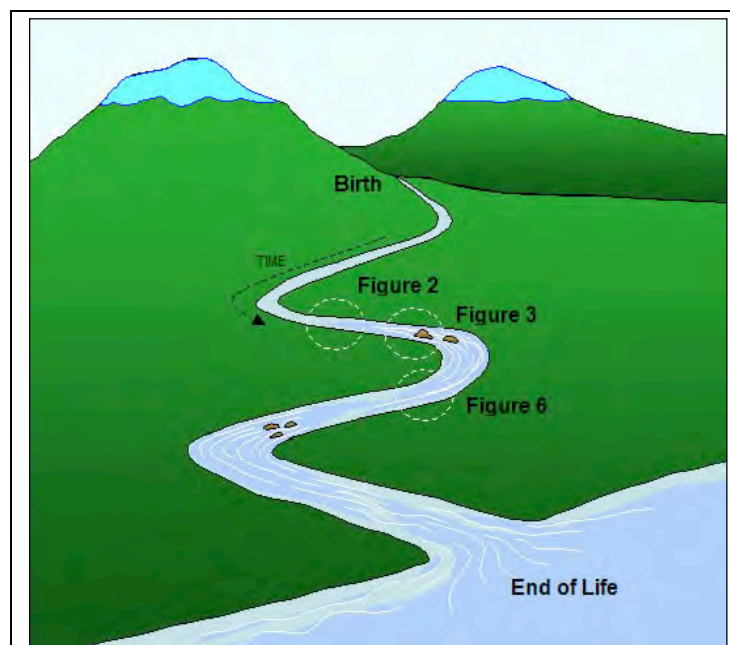
Je vous souhaite une bonne lecture.

# 1. Le modèle kawa

## 1.1. De quoi s'agit-il ?<sup>1</sup>

### 1.1.1 Définition et Contexte

Le modèle Kawa est à la fois un nouveau modèle interprofessionnel élaboré par des ergothérapeutes, et un outil d'évaluation ergothérapeutique créé par un groupe d'ergothérapeutes japonais dans les années 2000. Nous retiendrons surtout le nom de Michael K. IWAMA.



*Première coupe du modèle kawa<sup>2</sup>*

Imprégné de philosophie orientale, le modèle Kawa contribue à l'évolution de la profession et nous donne une vision holistique du patient. Il s'agit du premier modèle ergothérapeutique qui n'a pas été créé par le monde occidental.

Le Kawa (« rivière » en japonais) utilise une métaphore familière de la nature comme un moyen efficace de traduire les opinions subjectives de soi, de sa vie, et de son bien-être, d'expliquer ses problèmes et ses déterminants personnels dans son environnement. La familiarité de la métaphore (à la fois pour les thérapeutes et les patients) et la facilité de

<sup>1</sup> D'après IWAMA M.K., The Kawa Model

<sup>2</sup> Image tirée du site Internet : <http://www.kawamodel.com/>

compréhension de son cadre et de son application rend ce modèle efficace et pertinent pour une clientèle de plus en plus diversifiée et mondialisée.

### 1.1.2. Explications

Dans ce modèle, deux coupes sont utilisées. Pour la première (figure ci-dessus), la vie est vue comme un voyage complexe et profond, traversant le temps et l'espace, comme un fleuve. Ce fleuve s'écoule du haut des montagnes (naissance) à son embouchure dans l'océan vaste (la mort). La vue de dessus représente l'image d'ensemble de l'histoire de vie du patient, telle qu'il la voit.

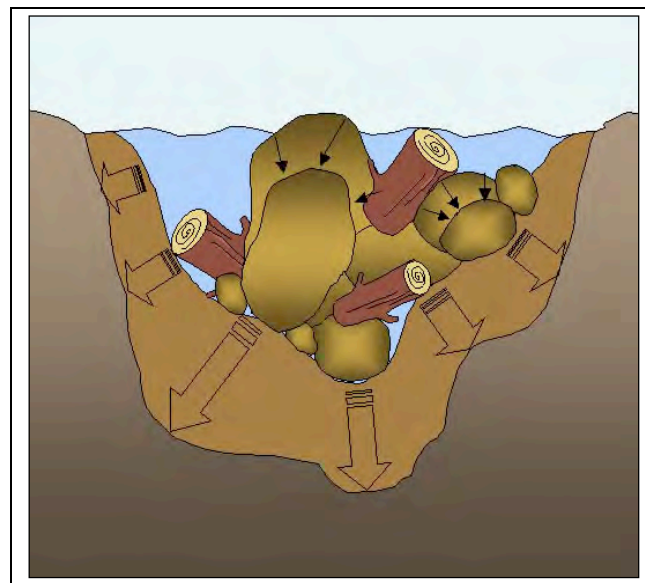
Pour la deuxième coupe, nous pouvons voir la rivière de l'intérieur à un instant T (figure ci-dessous) : il s'agit de l'état du bien-être du patient à un moment précis. Nous y trouvons divers éléments :

- Les **rochers** (*Iwa* en japonais) représentent des obstacles de la vie bouchant le débit du fleuve (et donc de la vie).
- Les **bois flottants** (*Ryuboku* en japonais) représentent les facteurs personnels du sujet, tels que les valeurs, le caractère, la personnalité, les compétences, l'entourage, les finances, le lieu d'habitat ... pouvant affecter positivement ou négativement le flux de la vie.
- L'**environnement** est représenté par le fond et les côtés de la rivière (*Torimaki* en japonais) : il montre les contextes physiques et sociaux du sujet (le cadre peut comprendre les membres de la famille, les animaux de compagnie, les collègues, les amis, les camarades de classe, les membres de la famille ou les amis décédés, dont la mémoire exerce une influence sur la vie quotidienne).
- L'**eau** (*Mizu* en japonais) représente métaphoriquement l'énergie de vie ou le flux de la vie. Cet élément naturel peut être associé avec les significations suivantes : fluide, pure, nettoyée, en renouvellement, spirituelle, ... L'eau qui coule touche les rochers, le fond de la rivière et tous les autres éléments formant son contexte. Ces éléments déterminent le volume, la forme et le débit de l'eau. Lorsque l'énergie de vie ou le débit faiblit, l'individu est en malaise ou en état de disharmonie. Quand l'eau ne coule plus ou qu'elle se jette dans le vaste océan, la personne est en fin de vie et meurt.



Nous pouvons remarquer aussi la présence d'espaces entre les obstructions des rochers, des bois flottants et du fond de la rivière. Il s'agit des *Sukima*, où l'énergie de vie coule encore un peu.

C'est sur ces espaces que nous, ergothérapeutes, agissons. Dans un sens extrême, il s'agit de facteurs qui soutiennent les espoirs du patient à voir un jour nouveau. Ci-dessous, voici un schéma d'une coupe de rivière montrant les buts de l'ergothérapie ; c'est-à-dire réduire au maximum les éléments tels que les rochers et le lit de la rivière pour permettre un meilleur écoulement de l'eau (et donc une meilleure qualité de vie du patient).



*Deuxième coupe du modèle kawa<sup>3</sup>*

### 1.1.3. Rôles de l'ergothérapeute

Les ergothérapeutes peuvent donc être vus comme des catalyseurs du flux de vie des patients :

« occupation is life flow, and occupational therapists are enablers of people's life-flow »<sup>4</sup>

Un catalyseur, par définition, est un élément qui déclenche et accélère une réaction : l'ergothérapeute a pour mission d'augmenter l'espace du flux de l'eau et donc de la vie en réduisant les volumes qui encombrant l'intérieur de la rivière. Il doit faciliter le courant, aider la personne à intensifier le cours de sa vie en interaction avec l'environnement.

<sup>3</sup> Image tirée du site <http://www.kawamodel.com/>

<sup>4</sup> IWAMA M., <http://www.kawamodel.com/>

## 1.2. Historique <sup>5</sup>

L'élaboration du modèle date d'il y a moins de 10 ans. Les raisons de cette création sont principalement l'inadéquation entre les différentes cultures et les difficultés de compréhension des modèles comme le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel ou encore le Modèle de l'Occupation Humaine, au Japon.

La méthodologie a été de nature qualitative avec quinze ergothérapeutes japonais travaillant dans différents domaines. Des groupes de discussion ont été organisés et enregistrés vocalement afin d'analyser les concepts de la pratique de l'ergothérapie.

De ces discussions, quatre concepts ont été mis en évidence :

- les facteurs environnementaux physiques ou sociaux (lit de la rivière)
- les circonstances de la vie et les problèmes (les rochers)
- les déterminants personnels : atouts et handicaps (les bois flottants)
- le cours de la vie et la santé (l'eau)

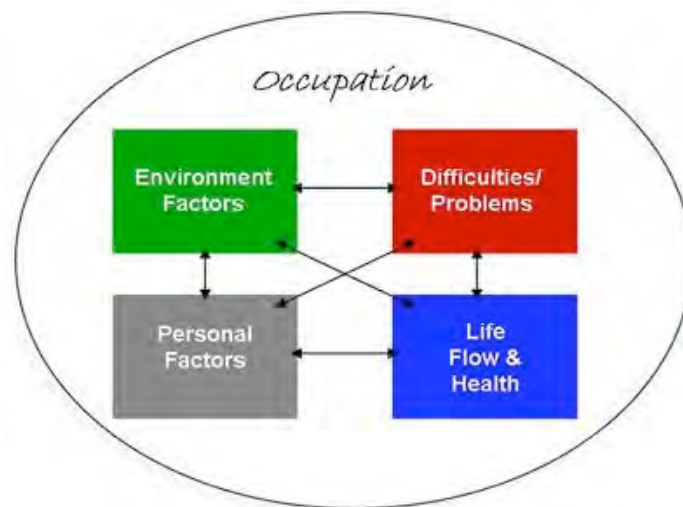


Schéma des éléments principaux du modèle <sup>6</sup>

Très rapidement, l'idée de relier ces quatre concepts à la métaphore de la rivière est venue. La culture japonaise, qui les lie à la nature, permet facilement d'utiliser ces métaphores.

Ainsi, les facteurs environnementaux prennent la forme symbolique du lit de la rivière, les circonstances de la vie et les problèmes deviennent des rochers, les déterminants personnels deviennent bois flottants et le cours de la vie et la santé : l'eau.

<sup>5</sup> D'après IWAMA M.K., The Kawa Model

D'après MOREL- BRACQ M-C, Un nouveau modèle en ergothérapie : le modèle kawa

<sup>6</sup> Schéma tiré du site : <http://www.kawamodel.com/>

### 1.3. Principe et structure du modèle <sup>7</sup>

Le modèle a pour objectif de mettre en avant le point de vue de la personne, sa propre évaluation de la situation. Mais également de faciliter l'introspection. Le modèle doit renforcer le courant de la vie.

Pour ce faire, le dessin est à la fois un outil d'évaluation subjective de la situation de la personne et un modèle pour valider les objectifs thérapeutiques et négocier les stratégies à mettre en place.

Le dessin permet d'évaluer :

- le ressenti des problèmes : volume des rochers et la qualité
- la contrainte exercée par l'environnement : rétrécissement des rives et lit de la rivière
- les atouts et les handicaps de la personne : les bois flottants
- l'état du courant d'eau et de sa qualité de vie : espaces libres pour vivre

Il s'agit bien d'une évaluation subjective car c'est la personne elle-même qui décrit sa situation à travers l'expression graphique et orale, pas le thérapeute.

En théorie, le modèle Kawa comporte 6 étapes :

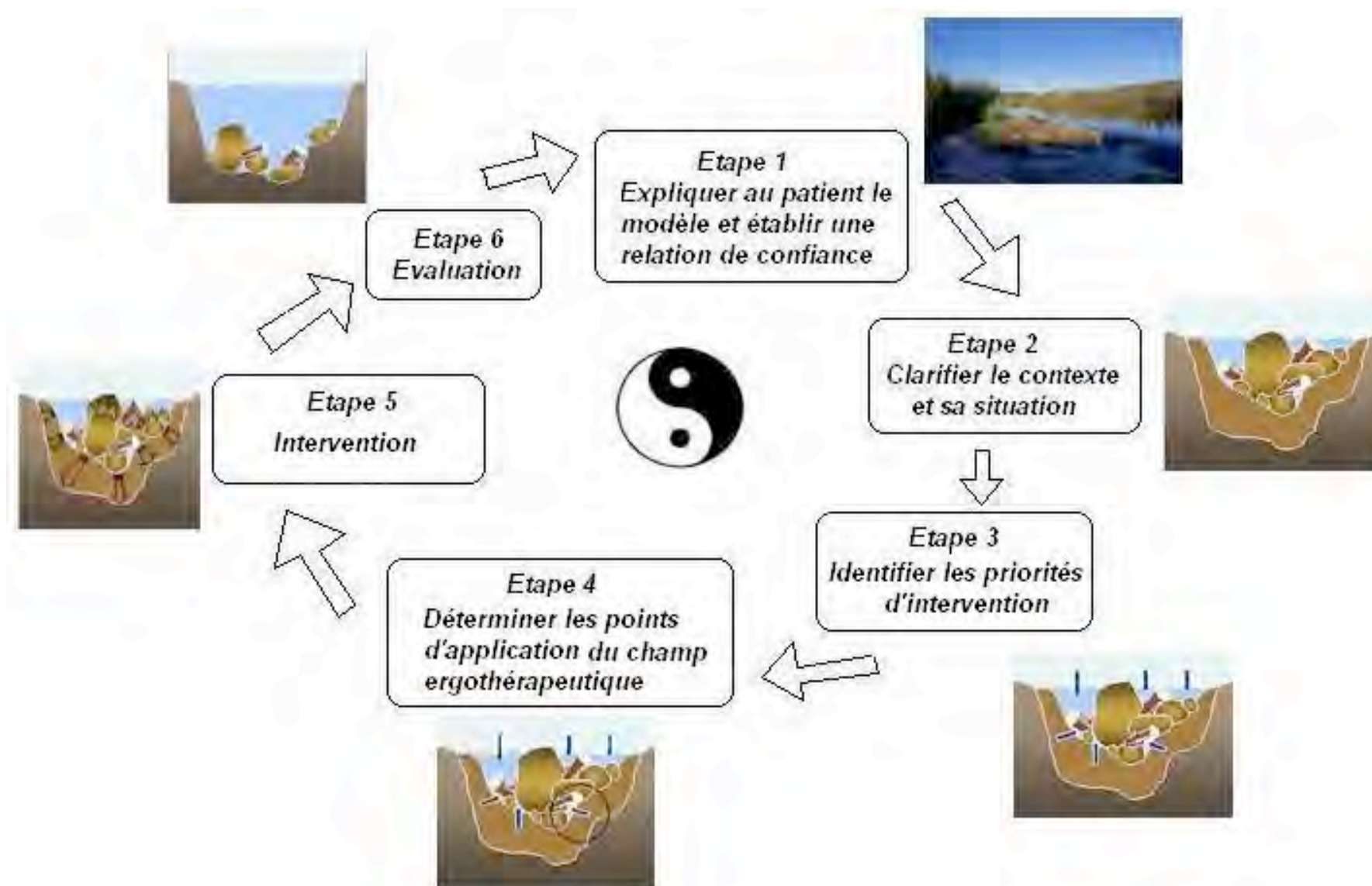
1. Etablir une relation de confiance et expliquer le modèle
2. Clarifier le contexte et la situation (faire le dessin)
3. Identifier les priorités d'intervention
4. Déterminer les points d'application du champ ergothérapeutique
5. Intervention
6. Evaluation (nouveau dessin)

Voici, ci-dessous, le schéma imagé du Modèle Kawa :

---

<sup>7</sup> D'après IWAMA M.K., The Kawa Model

Schéma du modèle Kawa<sup>8</sup>



<sup>8</sup> Traduction libre de l'auteur, D'après le site : The Kawa Model, <http://www.kawamodel.com/>

## Les étapes du Modèle Kawa dans sa généralité : <sup>9</sup>

### *Etape n°1 :*

Il s'agit presque d'une mise à nu du patient. Il faut donc commencer par expliquer le modèle dans un endroit calme, en dehors des bruits et des personnes pouvant entendre. Il s'agit aussi de l'étape qui détermine si le modèle est approprié à la situation et à la vision d'esprit du patient. Celui-ci, avec l'ergothérapeute, discute de sa personnalité, de son identité (en tant que personne ou dans la société), ainsi que de ses rôles dans la société et habitudes de vies. Nous pouvons dire qu'il s'agit de l'anamnèse complète du patient.

### *Etape n°2 :*

Pour rappel, cette étape est celle où le patient dessine ses deux schémas de rivières (vue de dessus et coupe transversale).

Lorsqu'une personne est sollicitée pour dessiner sa rivière, différentes possibilités existent. Elle peut dessiner rapidement en quelques coups de crayon ou au contraire en réfléchissant et en mettant beaucoup de détails. Certaines personnes peuvent procéder à un rappel minutieux de leur histoire et des événements marquants et ne dessineront leur rivière qu'après beaucoup d'hésitations. Nous considérons que seul le patient peut expliquer et dessiner ce qu'il a voulu exprimer.

Dans le cas où le patient peut s'exprimer et dessiner lui-même, nous l'invitons à réfléchir puis à dessiner sa rivière : « would you mind drawing a picture of a river ? Then, Suppose this river is your life at this point in time, can you continue your drawing to make it represent your present situation ? »<sup>10</sup>

Dans le cas où le patient ne peut s'exprimer par le graphisme, l'ergothérapeute peut alors proposer un premier dessin (à partir de la discussion entre l'ergothérapeute et le patient, de l'étape n°1) ou alors proposer différentes photographies de rivières que le patient devra choisir comme étant la plus proche de sa vision de vie.

Après que le patient (ou l'ergothérapeute) ait dessiné ses deux coupes, il doit expliquer les détails mis dans le dessin, comment a-t-il mis les éléments, pourquoi avoir choisi cette taille... Notons aussi que le dessin rendu n'est pas forcément définitif : le patient peut se rendre compte, pendant son explication, de la sous ou surestimation de l'élément. (Attention,

---

<sup>9</sup> IWAMA M., The Kawa Model, pp 159-176. Traduction libre de l'auteur

<sup>10</sup> IWAMA M., The Kawa Model, p164. Traduction libre de l'auteur

l'ergothérapeute ne doit pas influencer le patient sur la taille des éléments, au risque de fausser l'évaluation)

***Etape n°3 :***

Une fois les coupes faites et rendues définitivement, l'ergothérapeute analyse la situation, pointe les espaces libres qu'il faudra dégager et donc identifie les problèmes prioritaires visualisés sur le dessin du patient, en accord avec celui-ci. Ainsi, il détermine plusieurs pistes d'intervention. Une fois le résumé fait, le patient doit absolument approuver. Cette étape correspond donc à la synthèse des problèmes.

***Etape n°4 :***

Cette fois-ci, parmi les problèmes relevés par le patient, l'ergothérapeute doit déterminer les possibles actions ergothérapeutiques pour dégager le fleuve. A partir de là, nous planifions les buts, objectifs et activités nécessaires.

Les problèmes restants, auxquels nous ne pouvons avoir d'action, sont discutés avec les membres de l'équipe pluridisciplinaire. En fonction de leurs spécialités, ils pourront répondre aux autres besoins du patient.

***Etape n°5 :***

Il s'agit des différentes interventions de l'ergothérapeute, selon la planification établie à l'étape précédente. Il faudra bien sûr s'adapter en fonction du degré de satisfaction, d'évolution et de bien-être du patient.

***Etape n°6 :***

Il s'agit de l'étape où nous évaluons les résultats visés. Pour cela, nous refaisons un dessin de la situation actuelle du patient, pour voir où il en est. A partir de là, soit la situation est satisfaisante pour le patient et nous arrêtons l'intervention, soit il reste encore des problèmes sur lesquels nous pouvons agir et devons recommencer à partir de la 2<sup>e</sup> étape.

## *1.4. Différences entre culture japonaise et occidentale*

Michael IWAMA engage un travail de recherche en 2000 visant à faire émerger les fondements de la pratique en ergothérapie au Japon. En effet, une difficulté de compréhension et d'application des modèles dits « occidentaux » sur la culture japonaise émerge. La question se pose : Quel est le sens de l'ergothérapie au Japon ?

### 1.4.1. La culture Occidentale

Il est clair que la vision occidentale est tout à fait différente de celle des japonais. Dans notre culture judéo-chrétienne, Dieu est au dessus de tout, suivi des hommes, puis de la nature et des animaux. Nous recherchons à tout prix l'autonomie et l'indépendance de l'individu, en résumé : l'individualisme prime et pousse chaque être humain à se distinguer des autres par ses qualités, ses compétences, ses réussites. C'est aussi pour cela que nous avons tendance à prôner les activités individuelles et l'efficacité personnelle.

### 1.4.2. La culture Japonaise

Au Japon, il en est tout autre. Pour eux, le collectivisme est plus important que l'individu seul, il s'agit de chercher à se fondre dans l'harmonie sociale. De plus, les êtres humains et la nature doivent être en harmonie et non pas séparés dans un ordre précis. Toutefois, une hiérarchie est visible entre les êtres humains selon l'âge, l'ancienneté, la famille, l'entreprise ou le parcours universitaire. Le comportement à l'extérieur est très soucieux des conventions sociales comme la présentation ou la politesse. Le système familial est fondé sur l'appartenance à la maison, plutôt que sur les relations individuelles. Ainsi quand une personne a un handicap, les japonais aideront la personne à s'adapter avec les circonstances aux facteurs environnementaux, sociaux et physiques et à favoriser les relations avec le groupe afin de faciliter le cours de la vie.

Tableau résumé comparatif des deux cultures<sup>11</sup>

	<b>Vision occidentale</b>	<b>Vision japonaise</b>
<b>Valeurs</b>	individualisme	collectivisme
<b>hiérarchie</b>	Hiérarchie ascendante	Hiérarchie sociale
<b>Objectifs</b>	Autonomie et indépendance	Individu en relation avec la société et la nature
<b>priorités</b>	l'individu	le groupe
<b>distinctions</b>	Qualités, compétences, réussites personnelles	Se fondre dans l'harmonie sociale
<b>Rééducations</b>	Activités individuelles	Adaptations à l'environnement

### 1.5. Exemple d'application en Revalidation <sup>12</sup>

Un cas clinique ressort dans le livre de Mr IWAMA M.K. : Mr Mendez. Le patient présente une ostéoarthrite, ce qui lui donne douleurs et perte de mobilité.

En faisant son « kawa » (*Rivière en japonais*), il décrit des situations sous-jacentes (étape 3) :

- Comme rochers (problèmes) : douleurs, statut d'immigré, ne pas jouer avec ses petits enfants, « ne sait pas quoi faire »/perdu ;
- Comme bois flottants (facteurs personnels) : peur de la maladie, fierté et attitude volontaire, sentiment d'être un fardeau pour la famille, baisse de confiance en ses capacités,
- Comme lit de rivière (facteurs environnementaux) : famille, maison (escaliers sans rampes), femme (décédée), chien, communauté d'immigrants, loi concernant l'immigration.

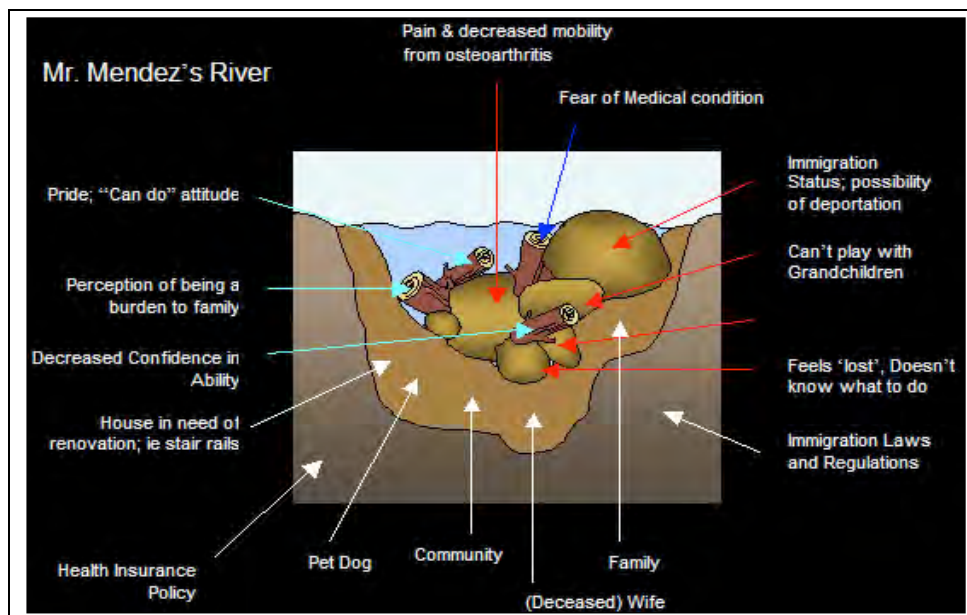
Voici, ci-après, la coupe transversale de la rivière de Mr Mendez, comprenant une légende :

<sup>11</sup> D'après MOREL-BRACQ M-C., un nouveau modèle en ergothérapie : le modèle Kawa, p23-30

<sup>12</sup> D'après IWAMA M.K., *The Kawa Model*, p180-184

D'après MOREL-BRACQ M-C, Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux, p89-95





*Kawa de Mr Mendez*<sup>13</sup>

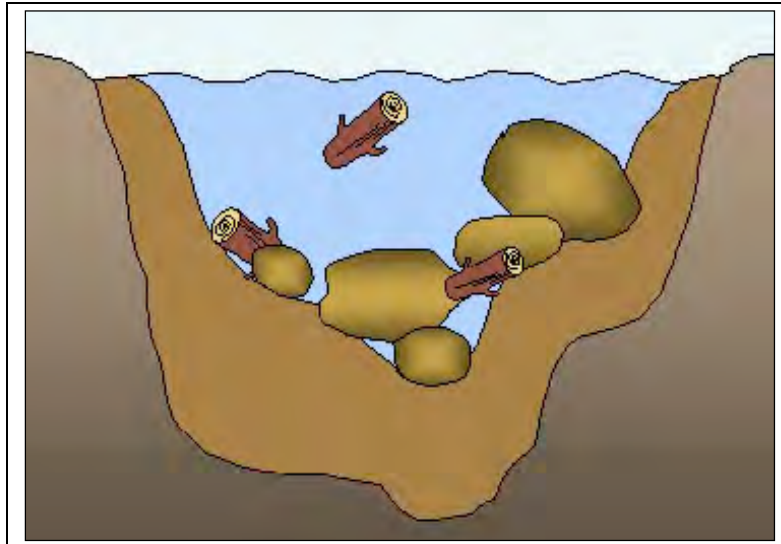
Pour résumer cette première coupe de dessin, l'eau coule, mais difficilement. A partir des problèmes énoncés par le patient, l'ergothérapeute esquisse, sous forme de tableau, les possibles interventions<sup>14</sup> (étape 4):

Concepts du modèle kawa	Problèmes prioritaires du patient	Possibles actions de l'ergothérapeute
Rochers	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Douleurs</li> <li>➤ Statut d'immigré</li> <li>➤ Ne peut jouer avec ses petits-enfants</li> <li>➤ Se sent perdu</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Rééducation en groupe, prévention</li> <li>➤ Discussion avec assistante sociale</li> <li>➤ Faire des activités rééducatives avec ses petits-enfants</li> <li>➤ Coopération avec infirmières, psychologue, assistante sociale, faire des réunions familiales, informer et conseiller.</li> </ul>
Bois flottants	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Peur de la maladie, peu d'informations</li> <li>➤ Fierté et attitude volontaire</li> <li>➤ Fardeau pour la famille</li> <li>➤ Baisse de confiance</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Faire appel à un traducteur espagnol</li> <li>➤ Acteur de sa thérapie, valorisation</li> <li>➤ Intervention psychologue et assistante sociale</li> <li>➤ Donner feedback de ses progressions</li> </ul>
Lits de la rivière	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Escaliers</li> <li>➤ Famille et maison</li> <li>➤ Chien</li> <li>➤ Femme décédée</li> <li>➤ Communauté et loi d'immigration</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Visiter sa maison et faire une expertise</li> <li>➤ Intervention psychologue ou assistante sociale</li> <li>➤ Trouver des occupations avec son chien</li> <li>➤ Intervention psychologue</li> <li>➤ Intervention assistante sociale</li> </ul>

<sup>13</sup> Image tirée du site Internet : <http://www.kawamodel.com/>

<sup>14</sup> Traduction libre de l'auteur. D'après le site Internet, <http://www.kawamodel.com/>, case studies

Après avoir procédé aux différentes interventions (étape 5) sur les problèmes prioritaires du patient cités ci-dessus, l'ergothérapeute arrive à l'étape 6 du modèle et réévalue la situation de Mr Mendez. Voyez par vous-même la progression de sa rivière :



*Kawa de Mr Mendez final*<sup>13</sup>

\*\*\*

Une application en revalidation est donc approuvée. Nous savons aussi que son utilisation est possible dans le domaine de la santé mentale et de la pédiatrie. Mais en ce qui concerne les soins palliatifs, nous ne trouvons aucunes recherches ou essais dans ce secteur. Voyons donc d'un peu plus près ce service...

---

<sup>15</sup> Image tirée du site Internet : <http://www.kawamodel.com/>

## 2. Les Soins Palliatifs

Les soins palliatifs sont des services très récents dans notre société où le culte de la jeunesse prime. La relation à la mort est quelque chose d'inacceptable et repoussée toujours au maximum. Nous y sommes moins confrontés car nous perdons les rites et nous mourrons de plus en plus en institution, et beaucoup moins à domicile. Mais la mort reste un processus naturel. Les personnes en fin de vie ainsi que leur entourage ont besoin d'un accompagnement spécifique.

### 2.1. Définitions <sup>16</sup>

Il existe maintes définitions, différentes mais assez concordantes, évoluant dans le temps et officialisant les Soins palliatifs :

#### **Première Définition par Dr Thérèse VANIER en 1967**

*« Il s'agit de tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire »*

#### **« Définition par l'OMS en 1990**

Les soins palliatifs sont des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. »

#### **« Définition par l'OMS en 2002**

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, par le

---

<sup>16</sup> D'après la formation continue des soins palliatifs à l'UCL, 2010-2011

traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants,
- soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal,
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, (exception pour la Belgique)
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients,
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort,
- offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil,
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil,
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie,
- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie,
- incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »<sup>17</sup>

En Belgique, l'arrêté royal du 19 août 1991 officialise les soins palliatifs comme étant : « l'aide et l'assistance pluridisciplinaire qui sont dispensées à domicile, dans un hébergement collectif non hospitalier ou dans un hôpital afin de rencontrer globalement les besoins physiques, psychiques et spirituels des patients durant leur phase terminale de leur maladie, et qui contribuent à une préservation de leur qualité de vie. »<sup>18</sup>

A l'heure actuelle, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ne légalise pas l'euthanasie, contrairement à la Belgique. (Loi du 28 mai 2002)<sup>19</sup>

---

<sup>17</sup> D'après FEDERATION WALLONE DES SOINS PALLIATIFS ASBL, Portail des soins palliatifs en Wallonie

D'après la Fédération Bruxelloise Pluraliste des Soins Palliatifs et continus

<sup>18</sup> Ministère de la justice, Le MONITEUR BELGE, arrêté royal du 19 août 1991

<sup>19</sup> Article de loi en Annexe (II)

## 2.2. Historique

### 2.2.1. Les prémices<sup>20</sup>

Si nous nous intéressons à l'histoire des soins palliatifs, nous constatons que ceux-ci ont déjà connu plusieurs périodes :

Le premier modèle des soins palliatifs a été donné par la Grande-Bretagne dès 1967 grâce à la pionnière Cicely SAUNDERS (assistante sociale, puis infirmière puis médecin). Il s'agit de centres indépendants appelés « hospices » qui reçoivent exclusivement des patients arrivés au stade terminal, essentiellement des cancéreux. Progressivement, l'hospice a dispensé ses soins en dehors de ses murs en créant des services de soins palliatifs à domicile. Ce système s'est construit parallèlement et indépendamment du système traditionnel des soins. C'est pourquoi on l'appelle généralement le Mouvement des Hospices. Il constitue la première période.

Le deuxième modèle a été créé au Canada grâce au Docteur Balfour MOUNT qui a implanté, en 1975, une unité palliative au sein d'un hôpital général, le Royal Victoria Hospital de Montréal. Cette innovation a ouvert la voie à la deuxième période, c'est-à-dire à l'intégration des soins palliatifs dans l'institution hospitalière. C'est sur ce modèle que se sont formées de nombreuses unités palliatives à travers l'Europe.

La troisième période est marquée par l'intervention de celles-ci dans la décision de programmer des unités palliatives dans le réseau des soins de santé de manière à couvrir les besoins en matière de cancer terminal.

La quatrième période, déjà annoncée par les recommandations du sous-comité du Programme de l'Europe contre le Cancer (1991) en matière de formation, est constituée par la diffusion d'une culture palliative à travers tous les soins pour personnes en fin de vie, qu'elles soient atteintes ou non d'une maladie maligne.

---

<sup>20</sup> D'après la formation continue des soins palliatifs de l'UCL

## 2.2.2. Les soins palliatifs en Belgique<sup>21</sup>

C'est au cours des années 80 que les soins palliatifs en Belgique se développent grâce aux actions des pionniers cités ci-dessus. En 1985, nous voyons la création des soins palliatifs à domicile sans appuis financiers avec un médecin et une infirmière belge. En 1989, les acteurs se regroupent au sein de la fédération belge des soins palliatifs et une première équipe mobile en hôpital est créée aux Cliniques Universitaires UCL de Mont-Godinne, ainsi qu'un premier foyer à Namur pour les unités de soins spécialisés.

La reconnaissance politique n'arrive qu'en 1991 par arrêté royal: le Ministre de la Santé Publique et des Affaires sociales, Philippe Busquin, soutient certaines expériences en soins palliatifs (à l'hôpital et au domicile), d'où découlent les premiers financements (AR du 19 août 1991).

Après la reconnaissance, s'en suit maintes mesures : congés palliatifs pour les proches d'une personne en fin de vie, reconnaissance des plates-formes en soins palliatifs (1997) et des équipes de soutien au domicile (1998), forfait soins palliatifs pour les assurances (1999). Les soins palliatifs sont définitivement reconnus en 2002 par la promulgation de la loi les concernant. **Cette loi**<sup>22</sup> définit les soins palliatifs et en fait un droit accessible à tous.

## 2.3. Qui rencontrons-nous en Soins Palliatifs ?

### 2.3.1. Les différents intervenants en soins palliatifs :<sup>23</sup>

Dans ce type de service, la notion d'équipe interdisciplinaire est essentielle. On y retrouve médecins, infirmières, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, assistants-sociaux, aide-logistique, diététiciennes, bénévoles, médiatrice interculturelle, traductrice, ...

Nous retrouvons en première ligne les médecins spécialistes en Soins Palliatifs, personnes clés qui prescrivent un traitement en fonction de la maladie diagnostiquée. Il relie ainsi 4 aspects fondamentaux : la science, la relation, la coordination des soins ainsi que la famille.

---

<sup>21</sup> D'après FEDERATION WALLONE DES SOINS PALLIATIFS ASBL, Portail des soins palliatifs en Wallonie

D'après la Fédération Bruxelloise Pluraliste des Soins Palliatifs et Continus

<sup>22</sup> Article de loi du 14 Juin 2002, moniteur Belge (Exemple en Annexe)

<sup>23</sup> D'après LEMAIRE G., *L'essor des Soins Palliatifs*, p38-40

Les infirmières sont celles qui assurent les soins nursing. Elles peuvent avoir une relation particulière et importante avec le patient en fin de vie de part des soins touchants plus l'intimité. Elles collaborent étroitement avec le médecin traitant ou le prescripteur des soins et font le lien entre les paramédicaux. Elles jouent également un rôle important dans l'information auprès des familles.

La psychologue joue généralement un triple rôle dans l'équipe : en intervenant dans l'accompagnement, dans la supervision des bénévoles exerçant des missions auprès des personnes en soins palliatifs, et parfois, dans le recrutement. Elle utilise sa formation pour prendre en charge l'hygiène mentale des patients, de leurs familles, ainsi que des personnes travaillant dans le service, confrontées de près ou de loin à la maladie grave et à la mort. Enfin, elle organise des lieux/groupes de paroles pour les équipes, dont le but est de prendre soin de soi pour prendre soin des autres.

Le kinésithérapeute joue un rôle tout aussi important dans l'équipe. Il agit sur les soins de confort et la fonction respiratoire à travers diverses techniques comme la relaxation (effet positif sur la dyspnée par exemple), la mobilité et les massages. Il joue donc également un rôle sur la gestion du stress et du deuil de la personne et de son entourage, et prodiguent des massages pour l'apaisement de la douleur.

L'ergothérapeute agit sur le confort et l'installation des personnes dans leurs chambres, prodigue différentes aides techniques et orthèses pour palier au déficit de l'autonomie et de l'indépendance, propose diverses activités pour détendre le patient et lui permettre de laisser sa trace. Il assure le plus haut niveau possible de qualité de vie en donnant à la personne les moyens de subvenir à ses besoins personnels, d'accomplir des tâches de la vie quotidienne, d'assumer ses rôles et responsabilités, et de pratiquer des loisirs. Il évalue également, participe au choix du fauteuil roulant pour la mobilité, et peut faire un travail d'expertise au niveau de l'aménagement du lieu de vie principal ou au niveau d'un retour à domicile. (Ce point sera développé dans *3. L'ergothérapie en Soins Palliatifs, p31*)

L'assistante-sociale survient au niveau des problèmes administratifs ou financiers, des placements dans des structures adéquates, ainsi que dans les rapatriements des corps vers l'étranger, les enterrements indigents et les retours à domicile. Son rôle ne s'arrête pas au décès de la personne. Elle écoute le patient et sa famille, évalue les difficultés sociales,

informe les patients en matière de législation, assure la réinsertion, rétablit les droits sociaux des patients démunis, tient à jour le dossier social et participe au lien entre le patient, sa famille et l'équipe soignante.

### 2.3.2. Les différentes maladies présentes en soins palliatifs

Les soins palliatifs s'occupent des maladies graves, évolutives et incurables. La guérison n'est donc plus un élément envisageable pour la personne. Un des grands buts du service est de contribuer à la diminution de la douleur qu'elle soit physique, psychologique ou sociale et de soulager tout autre symptôme pénible de la maladie.

En général, nous rencontrons en soins palliatifs des personnes atteintes de cancers généralisés. Mais d'autres maladies peuvent être le motif d'une entrée comme les maladies neuro-dégénératives, la sclérose en plaque, la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer, le SIDA, la SLA associés à un cancer.

Les symptômes peuvent être totalement différents d'une personne à l'autre. « Nous pouvons retrouver entre autre :

- la douleur
- les symptômes gastro-intestinaux (nausée, dysphagie, diarrhée, ...)
- les symptômes respiratoires (dyspnée, toux, ...)
- les troubles cognitifs, émotionnels, affectifs (agitation et confusion, anxiété, dépression, insomnies)
- les troubles neurologiques (métastases cérébrales, ...)
- les symptômes génito-urinaires (incontinence urinaire, douleurs pelviennes, ...)
- les problèmes osseux (métastases osseuses, fractures fréquentes sur les métastases,...)
- problèmes cutanés (escarres, ...) »<sup>24</sup>

---

<sup>24</sup> D'après BOLLY C., VANHALEWYN M., Manuel de soins palliatifs à domicile, aux sources de l'instant (adaptation de Donatien Mallet)



## 2.4. Les différentes formes de soins palliatifs<sup>25</sup>

Les soins palliatifs présentent différentes structures :

- Les soins palliatifs à domicile et/ou en maison de repos et de soins
- Équipes mobiles
- Unités résidentielles de soins palliatifs
- Centre de jour

### 2.4.1. A Domicile <sup>26</sup>

Mourir à domicile est de loin le vœu le plus cher au monde pour les personnes souffrant des problèmes cités ci-dessus. Garder ses repères, ne pas être vu comme malade, garder des petites habitudes, être dans la tradition familiale, il s'agit de désirs exprimés par 70% de la population dans le monde (D'après les chiffres de la Fondation Wallonne des Soins Palliatifs). Pourtant, 75% des patients meurent en hôpital suite à une absence de l'entourage, d'un logement inadapté, d'un trop gros coût financier, de l'absence des aides à domicile ou encore de l'épuisement familial.

Les Soins palliatifs à domicile demandent le soulagement des symptômes, une présence active de la part de l'entourage et une bonne communication et relation thérapeutique entre patient, entourage et soignants. Le problème assez souvent rencontré dans ce type de prise en charge est le manque de matériel adéquat comme en milieu hospitalier.

Il s'agit d'une prise en charge composée d'une équipe de 1<sup>e</sup> ligne, ne faisant pas partie des soins palliatifs à domicile : l'infirmière qui prodigue les soins avec la collaboration du médecin traitant, et d'une équipe de 2<sup>e</sup> ligne comprenant les Soins Palliatifs à domicile et évaluant l'inconfort et la douleur.

Un point positif des soins à domicile est que le patient reste maître de lui-même, ne se sent pas comme un intrus, il est à sa place. Le point négatif reste l'épuisement des familles.

---

<sup>25</sup> D'après FEDERATION WALLONE DES SOINS PALLIATIFS ASBL, Portail des soins palliatifs en Wallonie

D'après la Fédération Bruxelloise Pluraliste des Soins Palliatifs et Continus

<sup>26</sup> D'après LEMAIRE G., *L'essor des Soins Palliatifs*, p46-47

Voici 4 exemples de deuxième ligne existant à Bruxelles :

- ❖ Arémis
- ❖ Continuing Care
- ❖ Oméga
- ❖ Sémiramis

#### 2.4.2. En Maison de Repos et de Soins (=MRS)

Une maison de Repos et de soins est un établissement destiné à l'hébergement de personnes âgées de plus de 60 ans qui peuvent bénéficier de services collectifs, familiaux, ménagers, soins infirmiers... Ce sont généralement des personnes dépendantes physiquement et/ou psychiquement qui, en raison d'une maladie de longue durée, ne peuvent plus vivre dans leur propre domicile. La Maison de Repos (=MR) n'est pas dans l'obligation légale de mettre en place une fonction palliative en son sein, à l'inverse de la MRS.

Depuis une dizaine d'années, les MRS ont développé un accompagnement spécifique pour les patients en statut palliatif.

L'agrément régional "maison de repos et de soins" implique :<sup>27</sup>

- La mise en place d'une fonction palliative assurée par le médecin coordinateur et conseiller ou l'infirmier (ère) responsable. Leurs rôles multiples consistent en l'introduction de la culture palliative au sein de la maison de repos, en la sensibilisation du personnel aux soins palliatifs, en la formulation des avis en matière de soins palliatifs, et en la mise à jour des connaissances en matière de soins palliatifs.
- Un lien fonctionnel avec un service de soins palliatifs hospitalier.
- Une collaboration avec la plate-forme de soins palliatifs de leur territoire géographique

#### 2.4.3. En équipe mobile

Les équipes mobiles de soins palliatifs sont des équipes pluridisciplinaires de seconde ligne. Ces équipes comptent au moins un médecin spécialiste à mi-temps, un infirmier gradué à mi-temps et un psychologue à mi-temps ou autres professionnels paramédicaux comme les kinésithérapeutes ou ergothérapeutes (arrêté royal du 19 février 2002).

---

<sup>27</sup> D'après FEDERATION WALLONE DES SOINS PALLIATIFS ASBL, Portail des soins palliatifs en Wallonie

« Leurs missions sont de :

- Développer au sein de l'hôpital une "culture palliative" en replaçant le patient au centre de la réflexion
- Formuler des avis à l'attention de 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, anorexie...), d'utilisation de matériel spécialisé (pompe à douleur,...) et de soutien psychologique et moral à apporter au patient palliatif
- Veiller au respect du choix du patient quant à son lieu de fin de vie et à la continuité des soins lors de son transfert (vers une institution ou le domicile) en favorisant la communication entre les différents intervenants
- Assurer la formation continue des praticiens de première ligne en matière de soins palliatifs
- Offrir écoute et soutien au malade, à sa famille et à l'équipe soignante. »<sup>28</sup>

Ils interviennent après demande formulée par toute personne de l'équipe soignante, par la famille, le médecin traitant ou encore le patient lui-même, considérant que la qualité de vie du patient est compromise.

#### 2.4.4. En unité résidentielle de soins palliatifs

Cette unité accueille des personnes malades en milieu hospitalier, soit pour une mise au point des traitements de la douleur et des symptômes, soit pour des difficultés majeures familiales ou sociales.

Cette unité est généralement une entité distincte des autres services hospitaliers et restreinte au niveau du nombre de lits (six à douze lits maximum).

La prise en charge globale du patient est réalisée par une équipe interdisciplinaire : médecins, infirmiers, assistants sociaux, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues,...

Les unités résidentielles de soins palliatifs ont pour missions :

- le soulagement des symptômes pénibles

---

<sup>28</sup> D'après FEDERATION WALLONE DES SOINS PALLIATIFS ASBL, Portail des soins palliatifs en Wallonie

- l'amélioration de la qualité de vie
- l'accompagnement.

Tableau récapitulatif des deux grandes formes de Soins Palliatifs: <sup>29</sup>

	Unité de Soins Palliatifs	Unité Mobile des Soins Palliatifs
Pathologie	Cancers essentiellement	Toutes maladies incurables, neurologiques, pneumo, cardiaques, hémato, oncologie, gériatrie, sida
Phase de la maladie	Terminale le plus souvent	Phase diagnostique, phase aiguë de la maladie, pronostic vital engagé, phase terminale
Traitements	Symptomatiques, rarement étiologiques	Traitements étiologiques en cours, symptomatiques
Lieux de soins	USP	Services aigus ou chroniques, réanimations, urgences...
Moyens	Adaptés à la prise en charge	Dépendants du service, parfois en décalage avec les besoins du patient
Responsabilité du soin	Totale de l'équipe	Le service qui a la charge du patient

<sup>29</sup> D'après le document réalisé et appartenant à Me GEDOELST S.

#### 2.4.5. Centre de jour<sup>30</sup>

Une autre forme de Soins palliatifs voit le jour récemment : les centres de jour palliatifs font partie d'un projet expérimental d'une durée de trois ans qui a débuté en 2002, commandité par les ministres de la Santé publique et des Affaires sociales.

Les centres de jour accueillent gratuitement les malades venant de leur domicile et leur offrent la possibilité de se ressourcer physiquement, socialement et psychologiquement en participant à des activités diverses comme l'artisanat, la projection de films, des préparations de repas ou encore des soins esthétiques...

Les patients sont accueillis par une équipe pluridisciplinaire (psychologue, ergothérapeute, infirmier,...), formée en soins palliatifs et assurant le lien entre le médecin, la famille et le patient.

Il en existe très peu en Belgique car le projet n'a pas été poursuivi. Nous pouvons citer le *Centre Topaze*, se situant dans la région bruxelloise, à Wemmel, ainsi que le *Centre de jour du CHC* en région Wallonne, à Hermalle.

\*\*\*

A présent, je tiens à signaler que les soins palliatifs, après tout ce descriptif, ne sont pas identiques d'un pays à l'autre. Un élément marque une différence entre la Belgique (ainsi que les Pays-Bas) et les autres pays ; un élément que nous devons prendre en considération pour notre prise en charge et pour l'évaluation Kawa : L'euthanasie.

## **2.5. L'Euthanasie**

### 2.5.1. Définitions<sup>31</sup>

**Euthanasie : « Acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci »<sup>32</sup>.**

---

<sup>30</sup> D'après le document personnel réalisé par Me GEDOELST S.

<sup>31</sup> D'après l'arrêté royal du 28 mai 2002, le moniteur belge

<sup>32</sup> D'après l'arrêté royal du 28 mai 2002, le moniteur belge

L'euthanasie est protégée par la Loi belge du 28 Mai 2002 (*cf. Annexes*). Elle est reconnue comme un droit pour chaque malade, un choix entre la vie et à la mort, pour autant qu'il se trouve dans les conditions dites dans la loi.

Le patient doit :

- Etre majeur ou mineur émancipé
- Etre capable juridiquement
- Faire une demande volontaire, réfléchie et répétée
- Etre en situation médicale sans issue avec une souffrance physique/psychique résultant d'une affection accidentelle ou d'une pathologie grave et incurable (polytraumatisé de la route, cancer, sclérose en plaque,...)

Le médecin doit :

- Informer le patient de son état, de son espérance de vie et des possibilités offertes par des soins continus palliatifs
- S'assurer que la demande est entièrement volontaire (plusieurs entretiens sont nécessaires)
- S'assurer de la persistance de la souffrance physique/psychique
- Consulter un autre médecin indépendant quand au caractère incurable de l'affection ; celui-ci doit rédiger un rapport présenté au comité d'éthique
- S'entretenir avec l'équipe soignante du patient
- S'entretenir avec les proches désignés par le patient lui-même
- S'assurer que le patient a rencontré toutes les personnes qu'il désirait voir

*Quelle différence avec le suicide assisté ?*

Le suicide assisté correspond à « un acte visant à donner la mort lorsque celui-ci n'est pas commis mais seulement facilité par un tiers à travers la mise à disposition de conseils et moyens, médicalement ou non. »<sup>33</sup>. Ce mode est autorisé en Suisse, et non en Belgique.

*Et qu'est ce que la sédation par rapport à l'euthanasie?*

La sédation est une technique médicale utilisée en fin de vie. Elle met le patient dans un état de sommeil artificiel en cas de symptomatologie réfractaire à tout traitement, sans pour autant causer la mort. Elle est pratiquée généralement lorsque le patient et le corps médical sont d'accord de la mettre en place pour des douleurs intraitables (ou d'autres motifs) ; la sédation

---

<sup>33</sup> D'après la FEDERATION WALLONE DES SOINS PALLIATIFS ASBL, Portail des soins palliatifs en Wallonie, <http://www.soinspalliatifs.be/euthanasie.html>

peut être arrêtée temporairement pour des raisons de visite, afin que le patient soit conscient avec sa famille.

*Nous voyons souvent le terme de non acharnement thérapeutique dans les dossiers de patients. De quoi s'agit-il?*

L'acharnement thérapeutique est lié à l'utilisation d'appareillages sophistiqués servant à maintenir les fonctions vitales du mourant. Il y a refus de voir la mort comme une issue fatale de la maladie. Cette question se pose souvent lors de coma prolongé, cancer, sida, ...

Ce choix reste difficile pour les professionnels comme pour l'entourage, délibérant par un choix d'éthique.

### 2.5.2. Où se pratique l'euthanasie ?<sup>34</sup>

L'euthanasie reste un grand débat pour tout pays. Seuls deux le légalisent : la Belgique et les Pays-Bas.

Quelques états sont en discussion : Le Danemark, l'Allemagne, L'Angleterre, la Suisse, les États-Unis, quelques territoires Australiens ainsi que le Luxembourg.

Le Danemark, plusieurs cantons Suisses, la moitié des territoires australiens et tous les États américains ont adopté des lois reconnaissant à chacun le droit d'exprimer par avance son refus de tout acharnement thérapeutique.

La loi danoise sur l'exercice de la profession médicale permet aux médecins de ne pas maintenir en vie un malade incapable d'exprimer sa volonté et condamné à brève échéance, même si ce dernier n'a pas antérieurement exprimé son refus de tout traitement médical dans certaines circonstances.

L'État américain de l'Oregon a récemment légalisé le suicide médicalement assisté tout comme la Suisse.

Depuis que la loi sur le droit des malades en phase terminale du Territoire-du-Nord (en Australie) a été abrogée, les Pays-Bas et la Belgique sont les seuls pays à disposer d'une procédure de contrôle de toutes les interruptions de vie pratiquées par des médecins.

Quant au Luxembourg, ce pays est en discussion sur le fait de légaliser bientôt l'euthanasie.

---

<sup>34</sup> D'après SENAT, site au service des citoyens, <http://www.senat.fr/lc/lc109/lc1091.html>

En résumé, tous les pays, hormis la Belgique et les Pays-Bas, condamnent l'euthanasie active, même si certains d'entre eux ont un jour fait le choix de la légaliser avant d'y renoncer définitivement.

### 2.5.3. Les Procédures <sup>35</sup>

La demande du patient doit être établie par écrit dans un document qu'il rédige, date et signe. S'il n'est pas en état d'écrire lui-même, la demande est faite, en présence du médecin traitant, par une personne majeure qu'il choisit et qui ne doit avoir aucun intérêt matériel au décès. La demande n'a aucune valeur contraignante : aucun médecin n'est tenu de participer à un acte d'euthanasie.

Cette demande doit figurer dans le dossier médical, tout comme les documents relatifs aux démarches ultérieures du médecin.

Le patient peut révoquer sa demande à tout moment. Dans cette hypothèse, le document est retiré du dossier médical.

Le médecin a l'obligation de s'entretenir avec le patient et d'évoquer avec lui son état de santé et son espérance de vie, les possibilités thérapeutiques, les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit ainsi acquérir « *la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire* ».<sup>36</sup>

Le médecin doit avoir « *plusieurs entretiens espacés d'un délai raisonnable* <sup>37</sup> » avec l'intéressé afin de « *s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée* <sup>38</sup> ».

Le médecin doit également consulter :

- un autre médecin, indépendant, spécialiste de la pathologie concernée, qui rédige un rapport donnant uniquement un avis sur la pathologie
- l'équipe soignante
- les proches que le patient a désigné, si tel est le souhait du patient.

---

<sup>35</sup> D'après LEMAIRE G., *L'essor des Soins Palliatifs*, p93-100

<sup>36</sup> Ministère de la Justice – Moniteur Belge, Loi du 28 Mai 2002 (En Annexe)

<sup>37</sup> Ministère de la Justice – Moniteur Belge, idem

<sup>38</sup> Ministère de la Justice – Moniteur Belge, idem



Si le malade n'est pas en phase terminale, un délai d'au moins un mois devra être respecté entre la demande d'euthanasie et l'acte.

*Et en ce qui concerne la demande anticipée?*

Une Déclaration Anticipée peut être faite. Elle sert à consigner par écrit le désir d'une euthanasie qu'un médecin pratique pour le cas où le patient ne serait plus capable de manifester sa volonté. Attention, ceci est valable uniquement en cas de coma (et non d'un Alzheimer par exemple). La demande anticipée doit être écrite en présence de 2 témoins majeurs dont l'un n'a aucun avantage matériel au décès du patient. La demande anticipée est valable 5 ans et peut être adaptée ou retirée à tout moment.

Suite à une demande anticipée, le médecin peut pratiquer une euthanasie si :

- Affection accidentelle ou pathologique grave et incurable
- Le patient est inconscient
- Irréversibilité selon l'état actuel de la science

\*\*\*

L'euthanasie est donc une particularité dans un service de soins palliatifs en Belgique. L'ergothérapeute ne doit pas l'ignorer. Et d'ailleurs, quel est le rôle général de l'ergothérapeute dans le domaine des soins palliatifs ?

## 3. L'ergothérapie en Soins Palliatifs

### 3.1. Définitions

Avant toute chose, rappelons la **définition officielle de l'ergothérapeute en Belgique** :  
« L'ergothérapeute est le paramédical qui accompagne les personnes qui présentent un dysfonctionnement physique, psychique et/ou social en vue de leur permettre d'acquiescer, de recouvrer et/ou de conserver un fonctionnement optimal dans leur vie personnelle, leurs occupations professionnelles ou la sphère de leurs loisirs par l'utilisation d'activités concrètes s'y rapportant et tenant compte de leurs potentialités et des contraintes de leur environnement<sup>39</sup>. » Définition d'après la Fédération Nationale Belge des Ergothérapeutes.

#### **Définitions de l'ergothérapie par la World Federation of Occupational Therapists (WFOT)<sup>40</sup>, 2004 :**

« L'ergothérapie est une profession qui vise à promouvoir la santé et le bien-être par l'occupation. Le principal objectif de l'ergothérapie est de donner à chacun les moyens de prendre part aux activités quotidiennes. Les ergothérapeutes atteignent cet objectif en donnant aux personnes la possibilité de mettre en valeur leurs capacités de participation ou en modifiant leur environnement pour favoriser une meilleure participation.

Les ergothérapeutes reçoivent une formation étendue leur donnant les connaissances et les compétences pour travailler en collaboration avec des personnes (ou groupe de personnes) présentant des déficits corporels ou fonctionnels et qui sont confrontés à des obstacles empêchant leur participation.

Les ergothérapeutes ont la conviction que les comportements et les composantes de l'environnement physique, social et législatif peuvent favoriser ou restreindre la participation des personnes. Pour cette raison, la pratique de l'ergothérapie peut être orientée vers la modification des facteurs environnementaux, dans le but d'accroître la participation.

L'ergothérapie s'exerce dans des milieux très variés tels que les hôpitaux, les centres de santé, le domicile, les lieux de travail, les écoles, les établissements pénitentiaires, les centres

---

<sup>39</sup> D'après la Fédération Nationale Belge des Ergothérapeutes, <http://www.ergobel.be/>

<sup>40</sup> D'après la World Federation of Occupational Therapist, <http://www.wfot.org/information.asp?id=2>

d'hébergement pour personnes âgées. Les clients participent activement au processus thérapeutique.

Centrés sur le client, les résultats des interventions d'ergothérapie sont de natures diverses et mesurables en termes de participation ou de satisfaction du client à l'égard de sa participation. »

Suite à ces définitions de l'ergothérapie, nous allons voir quelles en sont ses spécificités en Soins Palliatifs.

### ***3.2. Rôles de l'ergothérapeute en Soins Palliatifs<sup>41</sup>***

Même si les ergothérapeutes sont rares<sup>42</sup> en soins palliatifs, ils travaillent en étroite collaboration avec différents intervenants d'une équipe pluridisciplinaire (kinésithérapeutes, psychologues, infirmiers, médecins, assistantes sociales,...), tous contribuant à une prise en charge globale du patient en fonction de ses besoins et de ses attentes. L'approche de l'ergothérapeute en soins palliatifs est guidée par les symptômes et non par la maladie ou le diagnostic. Il aborde les dysfonctionnements au fur et à mesure qu'ils se présentent, son but ultime étant de contribuer à une meilleure qualité de vie.

L'ergothérapeute évaluera, avec l'aide de la MIF ou de la SMAF, l'autonomie et l'indépendance des patients en fin de vie dans les activités de la vie quotidienne (la toilette, l'habillage, les déplacements, les transferts, les repas), critères importants pour envisager un retour à domicile. Il évaluera la douleur à travers l'échelle EVA ou Doloplus, et le niveau cognitif avec le Mini Mental State (MMSE). Il veillera aussi à évaluer le contexte et l'environnement physique social et affectif de la personne, ainsi que sa qualité de vie et son estime de soi.

Divers rôles appartiennent aussi à l'ergothérapeute :<sup>43</sup>

- Soutenir le patient dans l'expression et si possible, dans la réalisation de ses derniers désirs
- Donner une valeur à la vie dans le temps qui reste.
- L'accompagner dans l'acceptation de la réalité, dans la colère ou la dépression
- Redonner plaisir et satisfaction au sujet dans sa relation avec son environnement.

---

<sup>41</sup> D'après GEDOELST S., Soins continus et palliatifs, 2011

<sup>42</sup> D'après GEDOELST S., Soins continus et palliatifs, 2011

<sup>43</sup> D'après GUEGUEN A-F, BEREZIAT M-P, « Ergothérapie en soins palliatifs ou comment promouvoir l'autonomie de la personne en fin de vie »

Après avoir évalué la globalité de la situation du patient, l'ergothérapeute établit des buts. Même s'ils sont propres à chaque patient, nous retrouvons quelques généralités citées ci-dessous <sup>44</sup> :

- Favoriser l'estime de soi
- Diminuer la perception de la douleur
- Favoriser l'indépendance
- Favoriser l'autonomie
- Diminuer l'angoisse et l'anxiété
- Favoriser l'expression des sentiments
- Prévenir les effets de l'immobilisation
- Favoriser la détente
- Valoriser l'image corporelle
- ...

Pour ce faire, l'ergothérapeute recherche le confort et contribue à l'antalgie par un positionnement correct au lit ou au fauteuil, propose des moyens alternatifs de communication (logiciel, tableaux, appareils adaptés), maintient les capacités fonctionnelles dans la réalisation des activités de la vie quotidienne dans la mesure du possible (adaptation à la fatigue et à la douleur), propose des adaptations et des aides techniques pour l'indépendance du patient dans toute activité, et prépare un retour à domicile avec des évaluations et des propositions d'aménagements.

Une des modalités d'intervention de l'ergothérapeute dans la prise en charge du patient repose sur les activités concrètes pour atteindre les buts déterminés dans la planification de l'intervention ergothérapeutique. Celle-ci est choisit en fonction de l'état général du patient, de ses capacités et de ses centres d'intérêts. En Soins Palliatifs (spécialement au centre Papyrus), les activités proposées seront d'ordre sensorielles (bains snoezelen, aromathérapie, massages, musiques), et artisanales (peinture, fabrication d'objets destinés à l'entourage, jeux de société, vannerie).

*...Pourquoi des activités en Soins Palliatifs ?<sup>45</sup>*

---

<sup>44</sup> D'après le document personnel et réalisé par Me GEDOELST S.

<sup>45</sup> GEDOELST S., Soins continus et palliatifs, 2010, p37.

Celles-ci permettent l'installation d'un climat de confiance soignant-soigné, d'« oublier » et diminuer la douleur, et de se rendre compte des capacités restantes du patient, ce qui contribue à une meilleure estime de soi. L'activité n'est pas un but en soi, elle n'est qu'un support : il est permis de « faire quelque chose » bien sûr, mais il est aussi permis de ne rien faire, parce que accepter la présence de l'autre est déjà parfois un acte important.

L'activité est un moyen de communication non verbale, un mode d'expression personnel, qui permet aussi de neutraliser les tensions intérieures d'angoisse, de peur ou de colère.

L'activité entraîne une diminution de la douleur physique et de la souffrance morale. Le patient n'est plus centré sur lui ou crispé sur sa souffrance.

Enfin l'activité joue un rôle dans la relation du patient avec sa famille qui l'admire, l'encourage, l'aide ou le conseille.

Les réalisations doivent être simples, s'effectuer sur un court laps de temps, avec des outils faciles à manier et sans danger. Lors de l'activité, nous devons faire face à des symptômes tels que l'état de fatigue généralisée, une acuité visuelle diminuée, une capacité d'attention courte, une mémoire souvent déficiente, une manipulation en force et en précision restreinte.

L'objet fabriqué a beaucoup de valeur. Il s'agit peut-être du dernier objet fait par la personne, sa dernière œuvre et parfois presque la première. Cet objet reste comme un souvenir de la personne. Le patient n'est pas seulement celui qui reçoit, il peut aussi donner.

Avec lui, l'ergothérapeute met en œuvre ce qui est nécessaire pour qu'il puisse remplir un tel objectif.

Le patient est valorisé, et existe au regard des autres.

## 4. Comparaison du Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation (MCRO-P) et du Modèle KAWA

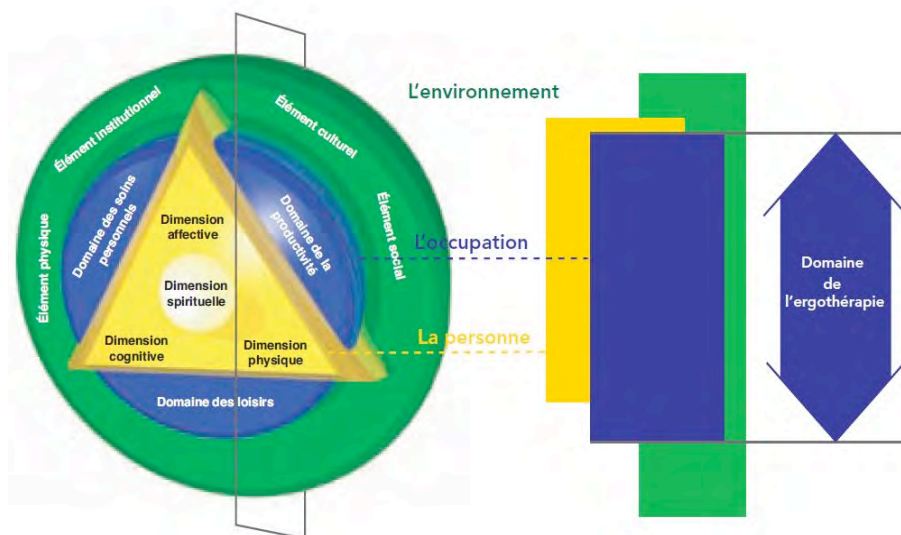
### 4.1. Le MCRO-P

D'après l'article de GUEGUEN A.F. et BEREZIAT M.P.<sup>46</sup>, le modèle canadien du rendement occupationnel et de participation serait le modèle le plus approprié aux soins palliatifs. C'est pour cela que j'ai choisi de le comparer avec le modèle KAWA.

#### 4.1.1. Définitions

##### Définition du MCRO-P :

« Il s'agit d'une extension du cadre conceptuel de 1997/2002 qui présente la vision ergothérapique de la relation dynamique qui existe entre les personnes, les environnements et les occupations; la participation englobe les domaines d'intérêt en ergothérapie qui comprennent et vont au-delà du rendement occupationnel d'une personne tout au long de sa vie et dans divers environnements. Voici la coupe transversale du MCRO-P qui définit et délimite le domaine de préoccupation des ergothérapeutes (Traduction de la définition retrouvée dans le glossaire de : *Enabling Occupation II*, p. 364) »<sup>47</sup>



<sup>46</sup> D'après GUEGUEN A.F., BEREZIAT M.P., *Ergothérapie en soins palliatifs. Ou comment promouvoir l'autonomie de la personne en fin de vie?*

<sup>47</sup> ZHANG C., McCARTHY C., JANET C., *Les étudiants à titre d'interprètes du Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation*, p3.

<sup>48</sup> Image tirée de l'article : *Les étudiants à titre d'interprètes du Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation*, p3

L'individu est abordé dans ses dimensions spirituelle, affective, cognitive et physique en interaction avec son environnement social, culturel, physique et institutionnel. Il s'agit donc d'une approche globale, centrée sur le client. L'ergothérapeute vise l'habilitation et la participation du client. Il vise à «promouvoir la santé par la promotion de l'occupation». <sup>49</sup>

#### Définition de l'occupation :

« L'occupation est l'ensemble des activités et des tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification. L'occupation comprend tout ce qu'une personne fait. » <sup>50</sup>

L'occupation comprend donc les soins personnels, les loisirs et la productivité.

L'occupation est l'objet d'expertise et le médium thérapeutique de l'ergothérapie.

#### Définition de rendement occupationnel :

«Le rendement occupationnel évoque la capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations significatives qui lui procurent de la satisfaction. Ces occupations, définies sur le plan culturel et correspondant à son groupe d'âge, lui permettent de prendre soin d'elle, de se divertir et de contribuer à l'édifice social et économique de la communauté.» <sup>51</sup>

Après avoir abordé les définitions nécessaires à la compréhension du modèle canadien, nous passons à l'application concrète de ce modèle en générale.

---

<sup>49</sup> Association Canadienne des Ergothérapeutes, Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie, 1997, p.34

<sup>50</sup> Association Canadienne des Ergothérapeutes, idem, 1997, p.38

<sup>51</sup> Association Canadienne des Ergothérapeutes, Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie, p.34

#### 4.1.2. Processus d'intervention



*Processus d'intervention du rendement occupationnel*<sup>52</sup>

Ce processus d'intervention reflète les valeurs et croyances de l'ergothérapie, favorise la formation de partenariat, reconnaît les valeurs des connaissances et des expériences du client et de l'ergothérapeute et intègre la théorie dans la pratique. Il est aussi souple, dynamique et axé sur la pratique, entraînant l'atteinte des objectifs et orientant l'évaluation des résultats obtenus par le client.

Comme tout modèle, le MCRO-P permet de répondre à l'obligation de rendre des comptes et à l'ergothérapie de se démarquer des autres disciplines. Pour de plus amples détails, ce point est à lier avec le rôle de l'ergothérapeute cité p35.

<sup>52</sup> Image tirée du site Internet : <http://www.caot.ca/>



Le processus d'intervention du rendement occupationnel comprend 7 étapes cruciales :

1. Le client identifie ce qu'il désire et ce dont il a besoin.

Cette première étape concerne l'anamnèse du client. Pour cela, l'ergothérapeute procède à un entretien initial et sélectif. De là, nous allons pouvoir valider les difficultés et les mettre en ordre d'importance (fixer les priorités d'interventions) en accord avec le client. Cette étape est très importante pour les soins palliatifs.

2. Choisir l'approche théorique appropriée.

Il s'agit de l'étape où l'ergothérapeute doit choisir une approche théorique (méthodes, techniques de prise en charge, ...). Nous plaçons un cadre de référence, s'adaptant tout au long de l'intervention. L'ergothérapeute met à jour ses connaissances pour une meilleure prise en charge. En soins palliatifs, nous devons connaître les différents symptômes de la maladie, déterminer l'utilisation d'aides techniques pour diverses activités futures...

3. Evaluer et analyser les facteurs environnementaux.

Nous rentrons dans le domaine de l'observation et de l'évaluation (qualitative et quantitative) du patient. Les différents critères du Rendement Occupationnel et des conditions environnementales posant problème sont mis en évidence. Cette étape se termine par un recueil de données. En soins palliatifs, nous devons rencontrer la famille, le patient pour discuter des facteurs environnementaux.

4. Évaluer et analyser les forces et les difficultés.

Cette étape détermine les forces du client (dynamique interne) : caractère, spiritualité, volition, habiletés, moral.... L'ergothérapeute détermine aussi les ressources (dynamique externe) : condition environnementales, réseau familial, réseau social, réseau communautaire ou encore réseau organisationnel, ... Ces éléments doivent optimiser la prise en charge. Cette étape est aussi un point d'honneur en soins palliatifs.

4. Planifier l'intervention.

Il s'agit de l'étape où l'ergothérapeute planifie son intervention. Il est important d'être très précis. Cette étape comprend les buts et objectifs, ainsi que l'élaboration des plans d'intervention et les stratégies d'adaptation par rapport à l'environnement physique. Nous fixons également le lieu, la fréquence de prise en charge, ...

## 5. Intervenir.

Il s'agit de la mise en œuvre du plan d'intervention de l'étape 5. Nous devons faire attention au degré de satisfaction du client et tenir compte des nouvelles difficultés. En soins palliatifs, nous devons nous adapter aux nouveaux symptômes (*cf. le rôle de l'ergothérapeute p35*)

## 6. Réévaluer la situation.

Il s'agit de l'évaluation sommative : évaluer les résultats obtenus en matière de Rendement Occupationnel. Nous reproduisons les évaluations de l'étape 3. Nous comparons les résultats visés et les résultats obtenus. Si les difficultés ne sont pas résolues, nous recommençons le processus.

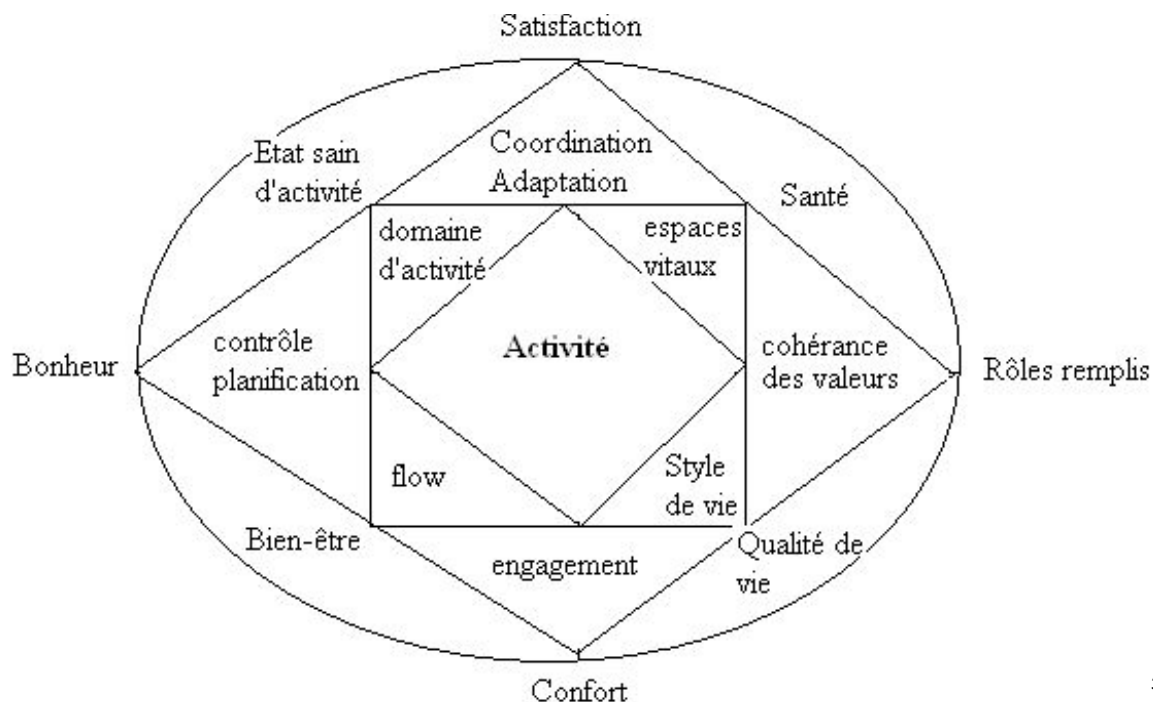
### 4.1.3. Bien-être et Qualité de vie

Le bien-être et la qualité de vie font partis intégrants du MCRO-P. Ces notions sont reprises dans ce que nous appelons l'équilibre du rendement occupationnel dont voici le schéma :

Dans le schéma se trouvant à la page suivante, nous pouvons observer 4 niveaux :

- Le niveau axiologique (satisfaction, bonheur, confort et rôles remplis)
- Le niveau écologique (santé, état sain d'activité, qualité de vie et bien-être)
- Le niveau stratégique (coordination, planification, adaptation et contrôle)
- Le niveau définitoire (domaine d'activité, espaces vitaux, style de vie et le flow)

Le concept central est l'activité, c'est-à-dire l'équilibre du rendement occupationnel.



53

### *Comment le MCRO-P définit-il la qualité de vie ?*

Il reprend la définition de l'OMS « La qualité de vie se définit comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un contexte large, influencé de manière complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement ».

Il s'agit donc d'une appréciation subjective de la personne. Plus les besoins sont satisfaits, plus il y a de chance d'estimer avoir une bonne qualité de vie.

### *... et le bien-être ?*

« Nous pouvons considérer le bien-être comme la mesure dans laquelle non seulement les besoins primaires sont satisfaits comme l'alimentation, l'habillement, la santé et le logement et le climat social positif, valeurs, et peut s'épanouir pour développer une personnalité autonome, faisant face aux contraintes sociales. » (D'après l'Organisation Mondiale de la Santé). Il s'agit donc également d'une notion subjective en grande partie, bien que nous essayons de l'objectiver : revenus, rapport d'hospitalisation, santé en terme d'invalidité, ... Il est toutefois plus quantifiable que la qualité de vie.

<sup>53</sup> VANDEROOST F., Théorie d'ergothérapie, p47

Le sujet exprimera son bien-être par deux procédés : tout d'abord par l'émotion (je me sens bien, je suis déprimé, ...), puis par une démarche cognitive ayant pour but d'évaluer et comparer la situation réelle aux attentes du patient.

Dans notre pratique, nous devons être vigilant à rechercher le bien-être **de** la personne et non pas celui qui **nous** semble être le meilleur pour elle.

En Soins Palliatifs, nous mettons le bien-être et la qualité de vie en avant dans nos Buts thérapeutiques. Il faut obligatoirement ces notions pour avoir une prise en charge optimale.

#### 4.1.4. Champs d'application

Le processus peut être utilisé avec tous les types de clients. Dans n'importe quel service (neurologie, oncologie, pédiatrie, gériatrie, psychiatrie,...). Il peut donc s'appliquer dans divers milieux. Un autre avantage permet de consigner par écrit plus facilement toutes interventions ergothérapeutiques.

Mais voyons plus précisément son utilisation en Soins Palliatifs ...

## 4.2. Intérêts du MCRO-P en Soins Palliatifs

Selon GUEGUEN et BEREZIAT <sup>54</sup>, la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel contient quelques avantages à être utilisée en Soins Palliatifs :

*« Le patient nous transmet ses désirs ou besoins ... »*

En effet, il est important, dans ce secteur, que le patient puisse s'exprimer, sans difficultés, sur ses envies et désirs ou encore ses habitudes de vie. Il se sent comme une personne prise dans sa globalité, et non comme un cas ou une pathologie.

*« Le patient nous transmet sa perception de sa capacité à interagir avec son environnement et son degré de satisfaction. »*

Le MCRO-P est un des modèles qui prend plus en compte l'individu en interaction avec son environnement. Plus il y a transmission d'informations entre le patient et les thérapeutes, plus la thérapie augmente en qualité et plus le degré de satisfaction augmente.

*« Partenaire actif du processus ergothérapique »*

Et encore une fois, le patient est acteur de sa vie car il guide les thérapeutes dans la qualité de leur prise en charge, à travers la transmission d'informations entre toutes les personnes impliquées dans le processus. Plus il est actif, moins les capacités se dégradent rapidement.

*« Désigne les activités qui lui sont significatives »*

Voici un point important en matière d'ergothérapie : les activités **significatives**, notre médium thérapeutique. Ces activités doivent donc avoir un sens pour la personne ; elles ne sont pas prises au hasard. Ces activités sont fondatrices de l'individu : elles rejoignent ses croyances et ses valeurs et donnent une direction particulière à son existence.

*« Un Projet d'équipe »*

Une prise en charge adéquate et globale dans un service de Soins Palliatifs ne peut se faire sans transmission d'informations entre les différents intervenants d'une équipe. Le MCRO-P invite aux échanges et à l'élaboration d'un contrat de soins. Il améliore donc la qualité de soins et de vie du patient.

---

<sup>54</sup> D'après GUEGUEN A.F., BEREZIAT M.P., Ergothérapie en soins palliatifs. Ou comment promouvoir l'autonomie de la personne en fin de vie?, p23

*« Cette mesure est rapide »*

Comme dit précédemment, les Soins Palliatifs accueillent des patients de tout âge, étant en fin de vie. La personne peut mourir à tout moment. Il est donc nécessaire d'avoir une mesure rapide pour une prise en charge le plus tôt possible, et pour une meilleure qualité de vie et de bien-être.

*« Cibler ses buts prioritaires »*

Ce point rejoint celui du dessus : plus la mesure est rapide, plus nous pouvons prendre en charge la personne rapidement en fixant nos buts prioritaires. Il est plus qu'important d'aller droit au but en Soins Palliatifs.

*« Le plan de traitement respecte les fluctuations de la maladie et des symptômes »*

En Soins Palliatifs, nous devons obligatoirement nous adapter aux symptômes de la maladie de la personne, à sa fatigue. Nous savons que nous ne pouvons pas empêcher une dégradation.

*« Viser avant tout le plaisir et la satisfaction du sujet dans sa relation avec son environnement. »*

Cela peut être une finalité dans notre traitement : viser le plaisir et la satisfaction de l'individu. L'environnement, qu'il soit physique ou social ne doit pas être mis de côté car il peut faire la différence dans la qualité de notre prise en charge.

*« Renseigne sur la perception du patient de la qualité de ses derniers moments de vie »*

Chaque jour devient important dans nos prises en charge. Nous ne pouvons empêcher le déni d'un patient, mais le modèle doit lui permettre d'évaluer sa situation actuelle et d'exprimer si oui ou non, il se sent bien physiquement comme moralement au fur et à mesure du temps.

*« Respecter l'autonomie et l'autodétermination de la personne en fin de vie »*

La personne n'est pas un objet, elle reste un être humain, ayant des droits et des devoirs, jusqu'à sa mort. Dans notre société, l'autonomie et l'autodétermination contribuent à une meilleure qualité de vie. Même si la personne ne retrouvera jamais une autonomie maximale, nous devons garder en finalité celle-ci et l'adapter en fonction des situations, pour que la personne soit maître de son existence jusqu'au bout, et qu'elle garde sa dignité.

« *Promouvoir une pratique de l'ergothérapie reposant sur un modèle de l'activité* »

Le modèle reste important dans notre métier. Un outil validé le met en valeur et prouve l'efficacité de notre travail. Rappelons que les ergothérapeutes sont encore rares en Soins Palliatifs en Belgique (3)<sup>55</sup>. Le MCRO-P contribue à notre promotion dans ce secteur grâce à tous ses avantages.

« *Vivre autonome et aussi activement que possible jusqu'à sa mort.* »

Il s'agit de la finalité de notre traitement ergothérapeutique et un des buts prioritaires des Soins Palliatifs.

Si le MCRO-P contribue à aider le patient à vivre autonome et à le rendre acteur de sa vie jusqu'à la mort, son utilisation est donc adéquate dans un service de Soins Palliatifs.

A travers ces différentes justifications, nous voyons que ce modèle est bien adéquat pour ce type de prise en charge. Peut-on faire un lien avec le modèle KAWA ?

#### ***4.3. Similitudes entre le modèle KAWA et le MCRO-P***

En lisant les phrases de l'article qui font la promotion du MCRO-P en Soins Palliatifs, nous nous rendons compte que le modèle KAWA comportent beaucoup de similitudes avec le modèle canadien : il rend aussi le patient actif et partenaire de sa thérapie, il peut transmettre ses désirs et besoins. De plus, son environnement est pris en compte. Le modèle Kawa est aussi un projet d'équipe, oeuvrant pour une qualité de vie et de bien être du patient. Son utilisation amène à cibler les buts prioritaires et à discuter des différentes activités significatives possibles... Parmi toutes ces similitudes, j'ai choisi de citer quatre grands points.

*Des Similitudes dans leurs processus d'intervention...*

En regardant attentivement les schémas de processus d'intervention des deux modèles, nous pouvons remarquer des points communs. Tout d'abord, la circularité de ces processus qui montre la continuité et le processus de la vie. Ensuite, ils reprennent tous deux, à 1 étape près,

---

<sup>55</sup> GEDOELST S., soins continus et palliatifs, 2011

le même déroulement : climat de confiance- recueil de données- évaluations- planification- exécution- évaluation sommative, ainsi que la possibilité de refaire une planification en cas de buts et objectifs non acquis.

#### *Prendre en compte l'environnement de la personne...*

Ce point met en valeur leur application en Soins Palliatifs car ils mettent, tous deux, l'accent sur tous les types d'environnement, qu'il soit physique, institutionnel, culturel, ou social. (Attention, ceci ne veut pas dire que les autres modèles ergothérapeutiques ne prennent pas en compte l'environnement de la personne). Nous prenons l'individu dans son environnement et donc dans sa globalité car la relation entre l'individu et son environnement détermine l'organisation et le choix des occupations. L'environnement est l'ensemble des éléments constitutifs du milieu d'un être vivant. Nous ne réduisons pas la personne à sa pathologie. Les deux modèles prennent en compte les éléments de l'environnement du patient mais aussi les éléments qui influencent l'environnement immédiat et intime. La sphère spirituelle est de même abordée.

#### *Une Qualité de vie et un bien-être appliqués...*

Le Modèle KAWA, tout comme le MCRO-P, met également un accent sur la qualité de vie et le bien-être du patient. Bien que ces notions soient subjectives, elles sont appliquées et adaptées à chaque patient. Leurs évaluations renseignent bien sur la perception qu'a le patient, et non ce que pense l'équipe sur la perception du patient.

#### *Promouvoir l'autonomie...*

Quelques soient les situations et leurs circonstances, nous devons toujours promouvoir l'autonomie de l'individu. Le modèle KAWA, comme le MCRO-P, participe à cette promotion. Ils rendent le patient acteur de sa thérapie, et donc de sa vie.



#### *4.4. Pourquoi le Modèle Kawa serait-il plus approprié en Soins Palliatifs ?*

Une autre question peut être formulée : Qu'est ce qui différencie le modèle KAWA du MCRO-P ?

En plus des qualités décrites ci-dessus, nous pouvons donc mettre en avant certains points que n'a pas le MCRO-P :

##### ❖ Un retour aux sources

Il est vrai que quand un patient est accueilli dans un service de Soins Palliatifs, nous ne le bousculons pas. Nous le laissons prendre le temps de s'adapter à cette nouvelle situation. Il sort d'une longue période de traitement et de stress pour avoir, comme finalité, la consigne de « profiter de la vie ». Il a donc rarement envie d'écouter et de répondre aux questions médicales.

Le modèle KAWA ne comprend pas de termes techniques ou médicaux aux premiers abords. De plus, il utilise la nature comme support à son évaluation. La nature est un élément important et familier pour la personne. Un élément familier est connu comme rassurant et relaxant, ce qui est idéal en Soins Palliatifs. L'évaluation doit être par conséquent facile de compréhension, pour tous.

La nature est une source d'inspiration, de sérénité et d'évasion. Elle est souvent le support d'artistes : peintre, photographe, écrivain, poète, chanteur,... Elle permet donc la créativité et l'envie de faire ou de contempler... Nous l'associons souvent au bien-être. Nous naissons de l'eau et nous mourrons poussière. La nature est souvent synonyme d'éternité, une notion importante qui fait réfléchir chacun d'entre nous.

##### ❖ Une échelle non quantitative – évaluation originale

L'évaluation KAWA a pour particularité d'être subjective : elle ne comporte pas de chiffres. La personne se sent donc plus libre dans ce qu'elle choisit et dans ce qu'elle doit créer. Il s'agit d'un fonctionnement différent des autres évaluations : nous ne sommes plus face à une longue liste de questions ou de mots, ni face à une épreuve dans laquelle nous devons faire nos preuves, et qui, par conséquent, nous confronte à une dure réalité.

Il s'agit plutôt d'une introspection, c'est à dire un travail de recherche sur soi : Quels sont mes problèmes ? Mes ressources ? Quel(s) élément(s) gêne(nt) notre bien-être ?...

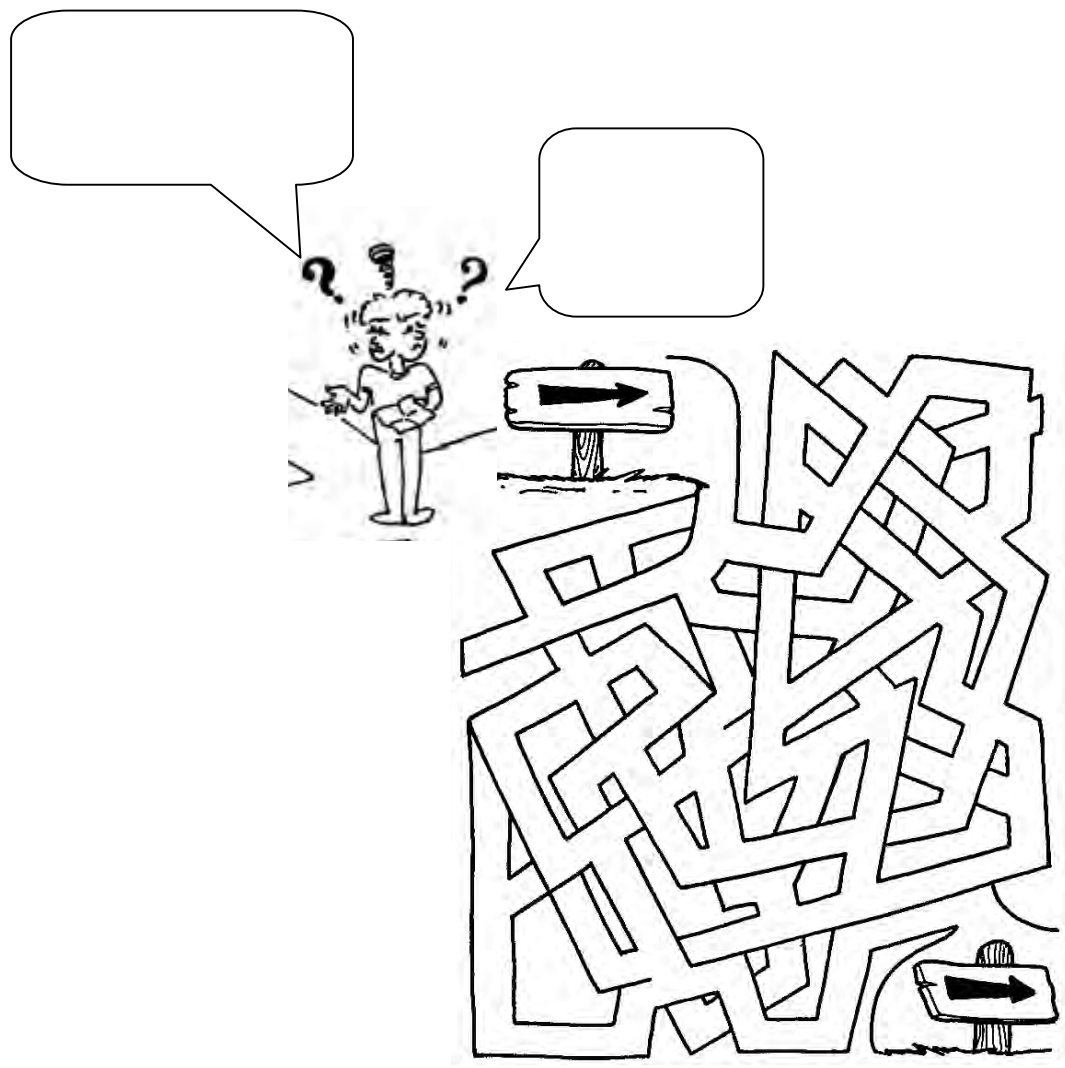
La théorie, c'est bien  
mais concrètement,

qu'est-ce que je fais ?

Cette évaluation peut également se passer de mots : Une image peut suffire à représenter son bien-être, nous le visualisons bien en fonction de l'encombrement de la rivière. Le patient est créateur de son évaluation, qui est d'ailleurs adaptable à chaque personne : dessin, puzzle, photographie, ...

Nous mettrons également l'accent sur l'utilisation de la métaphore. Celle-ci met une distance entre la réalité des mots difficiles à accepter comme cancer ou mort et le patient. Elle favorise donc l'expression de la personne, sans trop entraver son équilibre.

Le Modèle KAWA est-il donc plus adéquat à appliquer dans cette période de vie par rapport au MCRO-P ? Pour répondre à cette question, la réflexion ne suffit pas. Je vous propose de poursuivre notre chemin avec une petite illustration du travail réalisé au centre Papyrus, qui nous aidera certainement à voir plus clair...



## 5. Illustration pratique

### 5.1. Description du service de soins continus et palliatifs du CHU Brugmann « Papyrus »

« Papyrus » (ou l'unité 90) est un service de première ligne de Soins Continus et Palliatifs du CHU Brugmann, datant du mois de janvier 2005 et complétant ainsi l'équipe mobile, créée en 1997.

L'unité comprend :

- 8 chambres individuelles, équipées d'une salle de douche et d'un WC
- Une salle de poste infirmier
- Un accueil prêt à répondre à toutes questions
- Un salon pour les patients et leurs proches
- Une cuisine mise à disposition des proches des patients
- Une salle de bain adaptée de type « snoezelen »

Il s'adresse à des patients atteints d'une maladie grave, incurable et évolutive lorsque, pour des raisons médicales et/ou psychosociales, ceux-ci ne peuvent plus séjourner temporairement ou définitivement dans leur lieu de vie habituel : Domicile, Maison de Repos et de Soins, Maison de Repos, ou Hôpitaux.

Le projet de soins sera axé sur le soulagement des symptômes pénibles, la qualité de vie, le maintien de l'autonomie du patient, ainsi que sur le respect des relations familiales.

L'admission des patients dans ce service se poursuit comme telle :

- Réception de la demande
- Analyse de la demande
- Visite de l'Unité par la famille si acceptation de la demande
- Accueil du patient
- Anamnèse du patient
- Projet de soins et de vie
- Soins et prise en charge pluridisciplinaire
- Evaluations de la douleur et mise au point des traitements en vue de favoriser le confort et l'autonomie du patient.

L'équipe interdisciplinaire du service Papyrus comprend deux médecins, une infirmière chef et quatorze infirmier(e)s, une assistante sociale, une ergothérapeute, une kinésithérapeute, une psychologue, une aide logistique, une technicienne de surface, ainsi qu'une diététicienne et des représentants de divers cultes (à la demande). Cette équipe se réunit, dans son entièreté, une fois par semaine pour discuter de chaque patient : situation médicale, vécu du patient et de ses proches, interventions et impressions des soignants. Un rapport infirmier se fait également trois fois par jour, à chaque changement de service, pour transmettre les informations actuelles des patients.

L'interdisciplinarité est donc le maître mot dans ce secteur : « La mise en commun des connaissances et compétences ainsi que la volonté de travailler en collaboration sont à la base du travail en interdisciplinarité. L'équipe, en plus d'être la somme des identités individuelles, est aussi le produit des interactions des participants. Ces interactions visent l'atteinte des meilleurs résultats possibles avec le patient et ses proches. L'interdisciplinarité peut être vue comme un état d'esprit que l'équipe doit s'efforcer de développer et de maintenir en vue de mieux aider les besoins du patient et d'atteindre plus efficacement les résultats escomptés. Le travail interdisciplinaire réfère avant tout à une concertation d'équipe face à la situation du patient. C'est le moyen pour obtenir de meilleurs résultats avec le patient et ses proches. Les objectifs à atteindre concernent toute l'équipe. » (*Me Gedoelst S., Soins continus et palliatifs 2010*).

Au centre Papyrus, l'ergothérapeute a un rôle bien particulier. Elle travaille en étroite collaboration avec d'autres intervenants médico-sociaux et paramédicaux. Elle peut évaluer l'indépendance de la personne dans ses AVJ, ses déplacements, ses transferts, ses douleurs,... Elle veille au confort du patient, peut faire des toilettes, propose des activités thérapeutiques, ainsi que des bains snoezelen. Une fois par semaine, Elle accompagne le médecin du service pour partir en équipe mobile, à l'hôpital reine Astrid. Elle joue également un rôle d'évaluation et de conseils sur les retours à domicile.

Cette même ergothérapeute me présentera un projet : le modèle Kawa en Soins Palliatifs.

## ***5.2. Description et méthodologie du projet***

Le 22 Juin 2010, je rencontre pour la première fois l'ergothérapeute du centre PAPHYRUS : Me GEDOELST. Après présentation du lieu et du rôle de l'ergothérapeute, elle vient à

m'expliquer son projet : le modèle KAWA. Dès les premières explications, un coup de cœur se fait sentir. J'ai tout de suite accepté la proposition et me voilà embarquée dans cette aventure.

Avant mon stage (Novembre et Décembre 2010), nous avons donc imaginés comment mettre en place ce projet :

1. Une semaine d'observation
2. Présentation du projet à l'équipe interdisciplinaire
3. Choix du ou des patients
4. Adaptation du modèle en fonction du patient
5. Mise en place d'une relation de confiance entre le patient et le thérapeute qui testera le modèle
6. Explication du projet
  - a. Qu'est ce que le modèle Kawa : expliquer l'ergothérapie brièvement, faire le lien avec notre façon de travailler, explication du modèle KAWA et de la culture japonaise, énoncer que le modèle se fait en 2 parties.
  - b. Explication de la première partie : expliquer le dessin de la rivière (vue de dessus) par rapport à son vécu, montrer différents modèles avec leurs explications.
  - c. Réalisation de la rivière en vue du dessus et demander au patient de se situer entre la naissance et la mort
  - d. Explication de la deuxième partie : la coupe de rivière. Il faut décrire ses éléments et leur symbolisation, montrer des exemples concrets, expliquer avec l'adaptation.
  - e. Temps de réflexion variable à chacun pour compléter le schéma
  - f. Réalisation du schéma, avec les explications du patient lui-même.
7. Discussion du résultat avec le patient, puis avec l'équipe
8. Création d'un fichier à mettre dans le dossier du patient
9. Intervention selon les buts et objectifs planifiés pour réduire les problèmes
10. Réévaluation de la situation selon le même processus

### ***5.3. Description des critères d'inclusion et d'exclusion***

Une question se pose : « Avec qui puis-je appliquer le modèle Kawa » ?

### **5.3.1. Critères d'inclusion**

Le choix des patients, pour cette prise en charge, doit répondre à certains critères :

- Absence de troubles neurologiques importants et mnésiques
- Conscience de soi
- Bonne orientation spatio-temporelle
- Absence de troubles de compréhension et d'expression
- MMSE au dessus de 24/30

### **5.3.2. Critères d'exclusion**

- Médication intense
- Troubles de la vigilance
- Tumeur cérébrale

### **5.3.3. Comment prendre la décision**

Après une semaine d'observation, une patiente nous intriguait : une jeune femme de 27 ans, maman, mais ayant un glioblastome de grade IV qui évoluait très rapidement. Cela voulait dire qu'elle ne faisait pas parti des critères énoncés ci-dessus. La difficulté des Soins Palliatifs est qu'il y a peu de patients (8 lits) et que peu d'entre eux arrivent dans un bon état général. De plus, nous ne savons dire combien de temps le patient restera dans le service.

En attendant de trouver la personne pour ce projet, Me Gedoelst avait proposé à l'équipe interdisciplinaire du centre PAPYRUS de faire deux séminaires sur le modèle KAWA (deux vendredi midi), pour qu'ils puissent aussi participer au projet, et pourquoi pas, nous aiguiller vers un patient capable d'accepter ce projet.

C'est lors d'un de ces séminaires qu'une infirmière nous a proposé d'essayer le modèle KAWA avec un certain Mr W.R...

## **5.4. Présentation d'un Cas Clinique : Mr W.R.**

### **5.4.1. Identité psychosociale de la personne**

Initiales: W.R.

Sexe : Masculin

Age : 59 ans

Date d'entrée dans l'institution : 23/11/2010

Valeurs : la famille

Croyances : Athée

Intérêts : il aime les films, les boissons alcoolisées, les cigarettes, se balader quand il fait beau (ciel bleu et soleil), rester chez lui faire quelques bricolages.

Rôles : Il prend encore en charge, financièrement, sa fille.

### **5.4.2. Antécédents**

*Antécédents familiaux :*

Mr W.R. est séparé, et a une fille. Cette fille a elle-même deux enfants. Avant l'hospitalisation, Mr W.R. vivait avec celle-ci, son beau-fils et ses petits-enfants.

*Antécédents médicaux :*

- hyponatrémie,
- hépatite B guérie,
- anémie,
- cholestase,
- ethylotabagisme,
- dénutrition,
- hypo-vitamine D

### 5.4.3. Diagnostic médical

Mr W.R. présente un néo ORL carotido-jugulaire avec métastases en D3 et D4, ainsi qu'une expansion périvertébrale et intracanalair. Il en découle une paraplégie spastique, une incontinence urinaire et fécale, un épanchement pleural gauche, ainsi qu'un escarre nécrotique sacré et un autre au niveau du talon.

### 5.4.4. Analyse des Aptitudes de la personne

#### Aptitudes reliées aux activités intellectuelles

- *vigilance* : le patient est somnolent à certains moments de la journée (après-midi)
- *concentration et attention* : difficultés de concentration observées après 10 minutes.
- *mémoire à court terme* : le patient a tendance à beaucoup redemander les consignes
- *orientation spatio-temporelle* : le patient confond les dates dans le temps futur et présent
- *réflexion* : le patient a tendance à prendre beaucoup de temps pour réfléchir (lenteur de pensée)

#### Aptitudes reliées aux comportements

- *Initiative* : le patient présente peu d'initiatives et reste la plupart du temps passif
- *Motivation* : MR W.R. a une baisse de motivations, n'a plus trop de goût à faire quelque chose
- *Contrôle des émotions* : il n'exprime pas, ou très peu, d'émotions
- *Relaxation* : malgré sa passivité, il est angoissé et ne se relaxe qu'en regardant la télé, ce qui le coupe de tous contacts.
- *Anosognosie* : il ne comprend pas sa situation.

#### Aptitudes reliées aux sens et à la perception

- *sens de l'équilibre du corps* : Mr W.R. n'a plus d'équilibre en station debout
- *vision* : il éprouve le besoin d'avoir des lunettes à certains moments de la journée et en fonction de la taille de l'écriture et de la luminosité.
- *Douleur* : il s'agit d'un patient douloureux, il l'a ressent dans divers mouvements. De plus, le patient présente des escarres.



- *Sensibilité* : il ne ressent plus beaucoup ses jambes et bassin.

#### Aptitudes reliées aux activités motrices

- *Debout sur deux jambes* : Mr W.R. ne sait pas rester seul debout sans aides, sans technologies ou sans antalgiques.
- *Changement de position allongée à l'assis* : difficultés de transfert entre ces deux positions
- *Marcher* : il ne sait plus marcher

#### Aptitudes reliées à la protection et à la résistance

- *Endurance physique* : Mr W.R. ne sait plus tenir longtemps assis sur un fauteuil adapté
- *Endurance mentale* : celle-ci est fluctuante et dépend des moments de la journée. Il faut éviter toutes activités le matin par exemple.

#### Aptitudes reliées à l'excrétion

- uriner : Mr W.R. n'a plus de contrôle et présente une incontinence urinaire
- déféquer : il présente une incontinence fécale

### **5.4.5. Analyse des facteurs environnementaux**

<i>Facilitateurs de son environnement</i>	<i>Obstacles de son environnement</i>
Ses petits-enfants	Situation financière
Infrastructure et équipements de soins adaptés	Perte des papiers d'assurance maladie
Médicaments (diminuant la douleur)	Réseau familial (problèmes avec sa fille)
	Statut Soins Palliatifs ( $\neq$ curatif)

#### **5.4.6. Analyse des habitudes de vie**

##### **Nutrition :**

Le patient n'a pas de régime particulier mais il ne mange pas beaucoup (perte d'appétit et problèmes dentaires). Il maigrit à vue d'œil.

##### **Condition corporelle :**

Le patient ne fait plus du tout d'activités dites physiques. Une fonte musculaire est observée. En ce qui concerne la condition mentale, le patient voit une psychologue une fois par semaine. Il dort beaucoup.

##### **Soins personnels :**

Les soins personnels sont faits par l'équipe infirmière (surtout au niveau des escarres). Les ergothérapeutes pratiquent quelques fois l'AVJ toilette. Le patient se laisse beaucoup faire alors qu'il est capable de se laver plus que le haut du corps. (État de passivité).

##### **Communication :**

Le patient est assez isolé car il n'a pas de rechargeur pour son GSM. Cependant, le téléphone vient de lui être permis dans sa chambre. Il attend des visites. L'écriture est de plus en plus difficile.

##### **Habitation :**

Le patient habitait avec sa fille et la petite famille. Depuis son départ, ils ont déménagé. Celui-ci voudrait revivre avec eux, mais il ne sait pas où ils habitent.

##### **Déplacements :**

Les déplacements sont de plus en plus difficiles, surtout au niveau des transferts. Le patient ne bouge pratiquement plus.

**Responsabilités :**

Il est encore responsable financièrement de sa fille (d'une trentaine d'années)

**Relations interpersonnelles :**

Le patient est veuf. Il entretient des relations avec sa famille et quelques amis.

**Loisirs :**

Le patient aime beaucoup le cinéma et les jeux de carte. Il répond aussi que ses passe-temps favoris se trouvent dans un bar.

### 5.4.7. Synthèse des problèmes

Mr W.R., 59 ans, est admis au centre de Soins Palliatifs PAPHYRUS le 23/11/2010 en raison d'un cancer au niveau de la carotide. Depuis, le cancer a évolué en développant des métastases sur la colonne vertébrale en D3 et D4. Le patient n'a plus de mobilité, perd le contrôle urinaire et fécal, et développe un escarre nécrotique dans la région sacrée.

Au niveau des aptitudes, Mr W.R. présente le 16/12/2010, des incapacités dans les aptitudes liées aux comportements (*initiatives, contrôle des émotions, relaxation, anosognosie, motivations*), dans les aptitudes liées aux activités intellectuelles (*mémoire, réflexion*), dans les aptitudes liées au sens et à la perception (*équilibre, vision, douleur, sensibilité*), dans les aptitudes liées aux activités motrices (*transferts, marche, dextérité*), dans les aptitudes liées à la protection et à la résistance (*endurance physique et mentale*), ainsi que dans les aptitudes liées à l'excrétion (*incontinence urinaire et fécale*).

Au niveau des facteurs environnementaux, Mr W.R. présente plus d'obstacles que de facilitateurs : problèmes financiers et administratifs, une famille peu présente et ayant déménagé.

Au niveau des habitudes de vie, le patient aime regarder des films, boire de l'alcool, fumer les cigarettes, se promener quand il fait beau (ciel bleu et soleil), et rester chez lui faire quelques bricolages. Il est dépendant au niveau de la toilette, de l'habillement et des déplacements.

## 5.5. Procédure

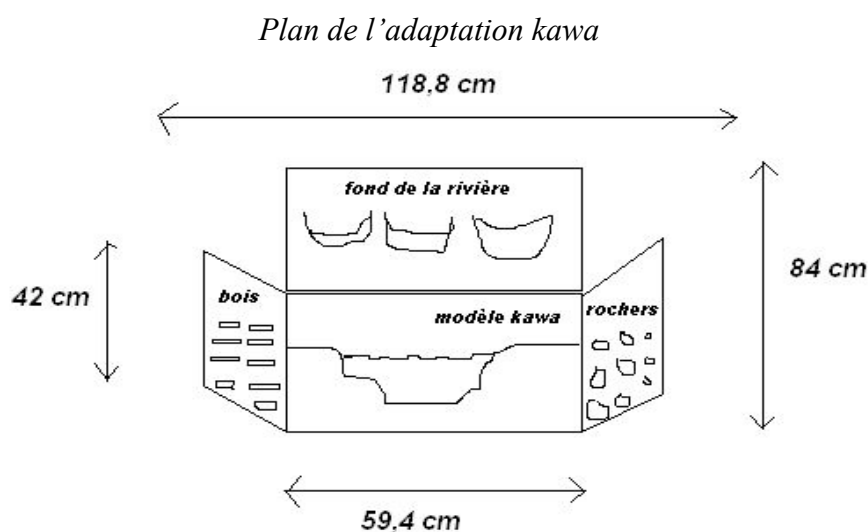
Après étude de dossier, Mr W.R. rentrait dans nos critères pour participer au projet. Lors du séminaire où nous avons cité ce patient pour participer à ce projet, beaucoup d'infirmiers nous expliquaient leurs désarrois par rapport à sa situation financière qu'il exprimait excessivement, qui augmentait considérablement sa douleur physique comme morale. Cette discussion nous a motivé pour continuer le projet avec Mr W.

Etant en difficulté pour dessiner et écrire, nous sentons le besoin de faire une adaptation du modèle pour qu'il soit le plus autonome possible lors de l'évaluation KAWA. Nous allons donc commencer par construire cette adaptation avant de lui présenter le projet.

### 5.5.1. Construction d'une adaptation du modèle

Voulant faire passer le modèle kawa à Mr W.R., et sachant que ce patient avait des problèmes de préhensions fines et de précision, nous avons décidé d'adapter ce modèle pour que le patient se sente en confiance et surtout compris (l'autonomie et l'indépendance sont des notions importantes à garder dans n'importe quelles situations, pour garder le contrôle). Attention, il ne s'agit que de la 2<sup>e</sup> partie de l'évaluation : celle de la coupe transversale de la rivière. Nous gardons sur papier la 1<sup>e</sup> partie, celle où l'on doit dessiner sa rivière dans sa globalité.

Voici le plan ainsi que les différentes étapes imagées de la construction de l'adaptation du modèle KAWA.



**Etape 1 : réunir tous les matériaux et outils**



**Etape 2 : Découpage des différentes formes**



**Etape 3 : Mise en page des planches**



### Etape 4 : Assemblages



L'adaptation étant faite, nous avons donc toutes les clés en main pour présenter et réaliser le projet KAWA.

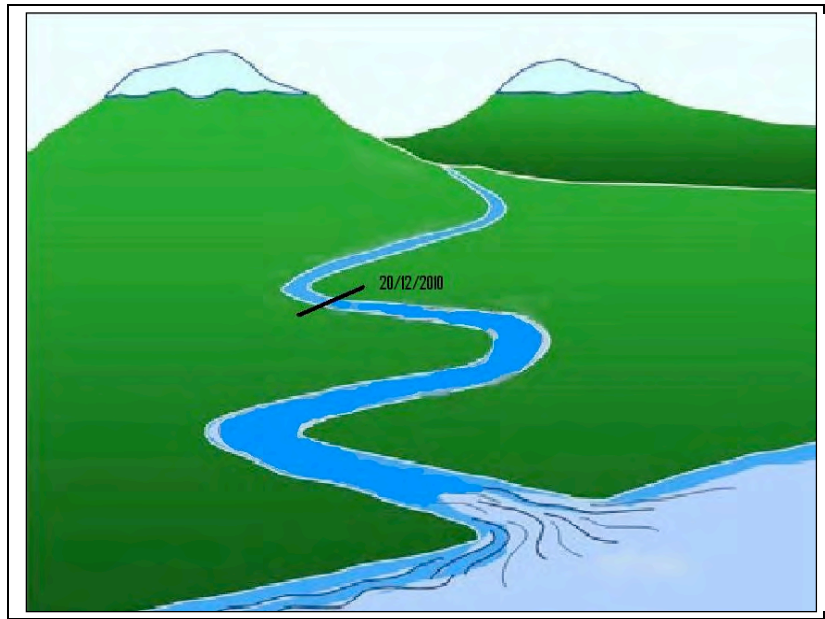
## 5.5.2. 1<sup>e</sup> séance : 20/12/2010 de 13h15 à 13h40

*1<sup>e</sup> étape* : présenter le projet et clarifier le contexte

1. Présentation de 10 minutes - installation du contrat de confiance
2. Explication du contexte et du modèle
3. Le patient semble réceptif et montre une volonté de continuer : nous pouvons donc continuer l'aventure

*2<sup>e</sup> étape* : dessin des deux coupes de sa rivière

1. Nous commençons par la vue du dessus. La présentation du travail se fait selon le protocole décrit au dessus. Nous parlons des différences des cultures orientales et occidentales, de nos croyances, de l'ergothérapie, ...
2. Le patient m'affirmant qu'il comprend tout et qu'il veut participer à ce projet, nous commençons la première étape de la rivière en vue de dessus et regardons quelques exemples de rivières dessinées et des diverses possibilités (rivière droite, rivière à virages, rivière oblique...)
3. le patient n'arrive pas à dessiner sa rivière et souhaite que je le fasse.
4. Le patient semble être sûr de lui et décrit une longue rivière avec des virages car « j'ai eu des hauts et des bas mais ils font partis de mon histoire. » Il reste très vague dans ses explications de « hauts et de bas ». Nous n'en savons pas plus.
5. Après 5 minutes d'essais et d'erreurs, nous arrivons à un schéma que le patient valide comme étant le reflet de son vécu.
6. je lui donne le crayon en main et lui demande de se situer dans sa rivière en mettant un trait (« quel chemin avez-vous parcouru depuis votre naissance ? »). Le patient se place au milieu de sa vie sans hésitations. Voici le schéma final :



7. Puis, vient la création du dessin de la rivière en coupe transversale, avec l'utilisation de l'adaptation.
8. Nous reparlons des différents éléments et de la symbolique (rochers, bois flottants, lit de rivière...) et du fonctionnement de l'adaptation.
9. Le patient souhaite que je fasse un exemple par rapport à un vécu imaginé ou pas.
10. Il indique qu'il a tout compris et que le projet l'intéresse, mais il veut réfléchir et prendre du temps pour donner une réponse : « il s'agit de ma vie, je veux y mettre la qualité ».
11. Nous prenons rendez vous le jour suivant pour compléter l'évaluation. Le patient indique qu'il préfère que je vienne le matin car il se sent plus productif à ce moment. Le patient se sent toujours fatigué et n'arrive pas à se concentrer après le repas du midi.

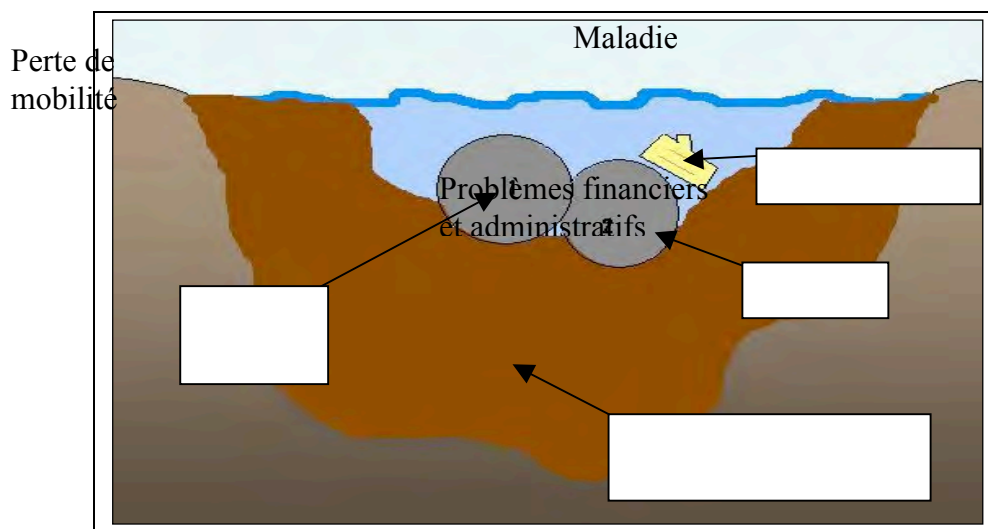
### **5.5.3. 2<sup>e</sup> séance : 21/12/2010 de 11h à 11h30**

*Suite de la 2<sup>e</sup> étape :*



1. Mon arrivée se fait avec 5 minutes de retard et le patient avait hâte de me voir pour faire « ce fameux puzzle ». De plus, il en avait parlé à l'équipe soignante le matin.
2. Nous revoyons ensemble la présentation de l'adaptation
3. Sans attendre, le patient commence par les problèmes environnementaux (lit de la rivière) : il prend le plus gros des modèles présentés et m'explique pourquoi de suite. Il m'explique l'importance des problèmes financiers et administratifs qui entravent son retour à domicile. Cela le gêne plus que sa maladie.
4. Puis il sélectionne deux rochers pour représenter ses problèmes, de niveau 4 et 5 (échelle selon l'adaptation, subjective). L'un représente son cancer, l'autre représente la perte de mobilité qui contribue à sa désocialisation.
5. Il termine par ses ressources/obstacles : il prend un seul dessin de bois flottant et m'explique également pourquoi ce choix, sans que je lui pose la question : ses petits-enfants. Ils sont à la fois ressources car ils lui procurent de la joie, mais à la fois obstacles car le patient est préoccupé par leur avenir, sans lui.
6. Après toutes ses explications riches en émotions, nous posons un dernier regard d'ensemble sur sa coupe. Il m'indique que cela représente bien le moment présent. Nous revoyons avec rapidité sa 1<sup>e</sup> rivière où il se situe dans le temps et sa 2<sup>e</sup> rivière où il décrit ses problèmes actuels. Il valide les deux schémas et les explications notées sur une feuille.
7. Nous commençons à élaborer des solutions pour améliorer sa qualité de vie. Par rapport à la mobilité, nous proposons l'apport d'un fauteuil roulant, des sorties dans le couloir du centre et le jardin. Par rapport à la maladie, nous demandons s'il a bien tout compris et s'il veut plus d'explication de la part du médecin. Par rapport à ses petits-enfants, nous proposons diverses activités pour leur faire un cadeau, mais aussi la possibilité de faire une activité ensemble. Nous pensons également à accepter la venue d'une psychologue. Par rapport aux problèmes financiers, nous proposons les services de l'assistante sociale pour mettre au clair sa situation.

Voici le schéma de sa coupe définitive représentative de sa vie, le 21/12/2010 :

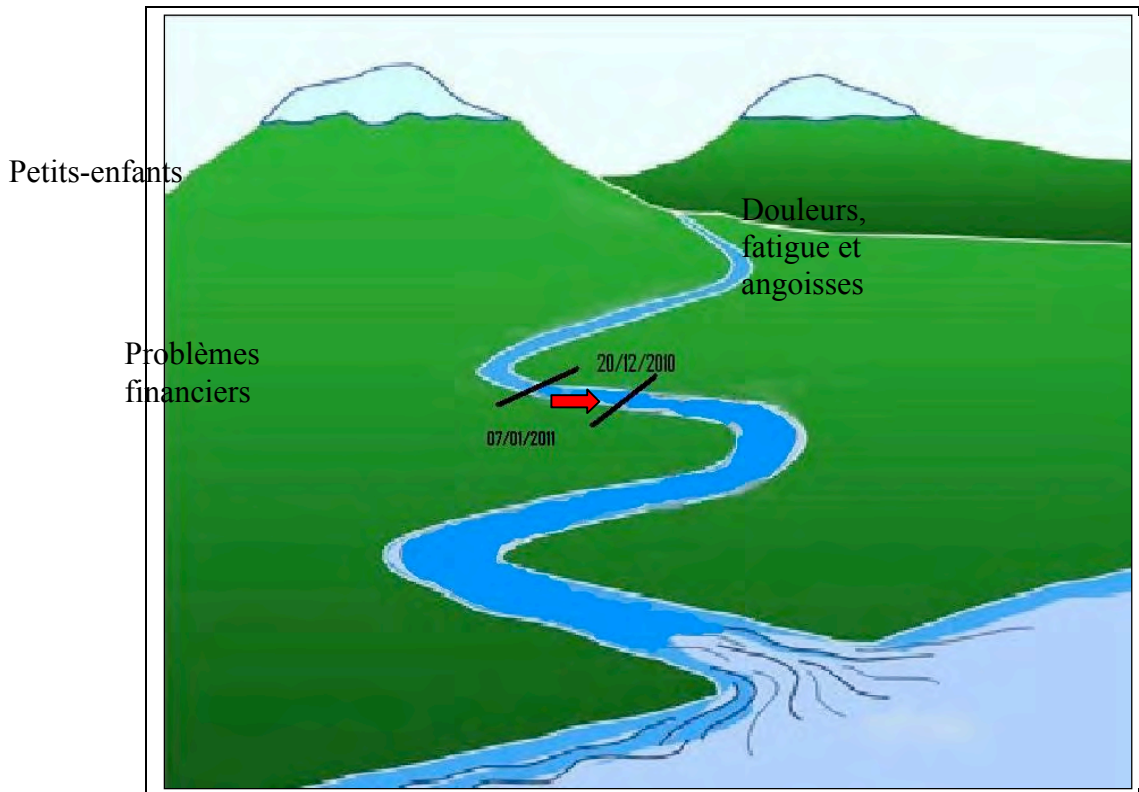


#### 5.5.4. 3<sup>e</sup> séance

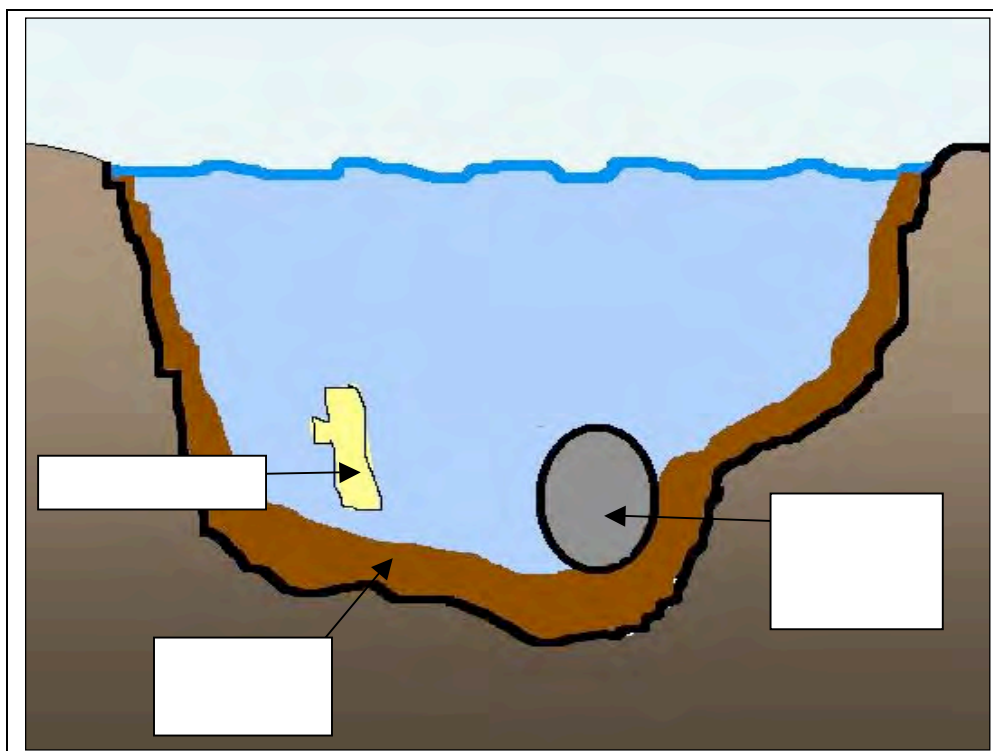
Cette partie a été poursuivie par Me GEDOELST S., en raison de l'arrêt du stage se faisant le 24 décembre 2010. Elle correspondait à l'étape 5 du modèle KAWA, c'est-à-dire l'intervention, ainsi qu'à l'étape 6 : la réévaluation de la situation.

Après avoir passé l'étape 2 du modèle KAWA, Me GEDOELST, ergothérapeute de ce service, le patient et moi-même avons discutés des différentes prises en charge ergothérapeutiques possibles afin de libérer sa rivière (nous sommes restés sur les solutions décrite au dessus). Puis, nous avons fait appel à différents intervenants lors d'une réunion interdisciplinaire (infirmiers, psychologue, assistante sociale) pour faire part des différents problèmes discutés avec le patient, et essayer de déterminer le champs d'action de chacun (Étape 3 et 4). Après une discussion en équipe et un compte rendu présenté au patient, nous réalisons les différentes solutions (mise à part les activités en collaboration avec ses petits-enfants : difficultés de déplacement et des horaires). Le 7/01/2011, une autre évaluation KAWA a été faite (étape 6) par cette même ergothérapeute selon la même procédure du premier KAWA décrite ci-dessus, et montre le fruit de son travail dans l'étape 5 : résolution de ses problèmes administratifs, situation financière en amélioration (problèmes mis en priorité par le patient), acquisition d'un fauteuil roulant, communique plus avec ses petits-

enfants mais il reste très inquiet pour leur avenir et trouve qu'il ne les voit pas assez souvent encore. Malgré tout, Le patient se décrit en meilleure « forme » et se mobilise de plus en plus. Voici les nouvelles images de rivière, 18 jours après la première évaluation :



*Vue globale de la rivière de Mr W.R.*



*Coupe transversale de la rivière de Mr W.R.*

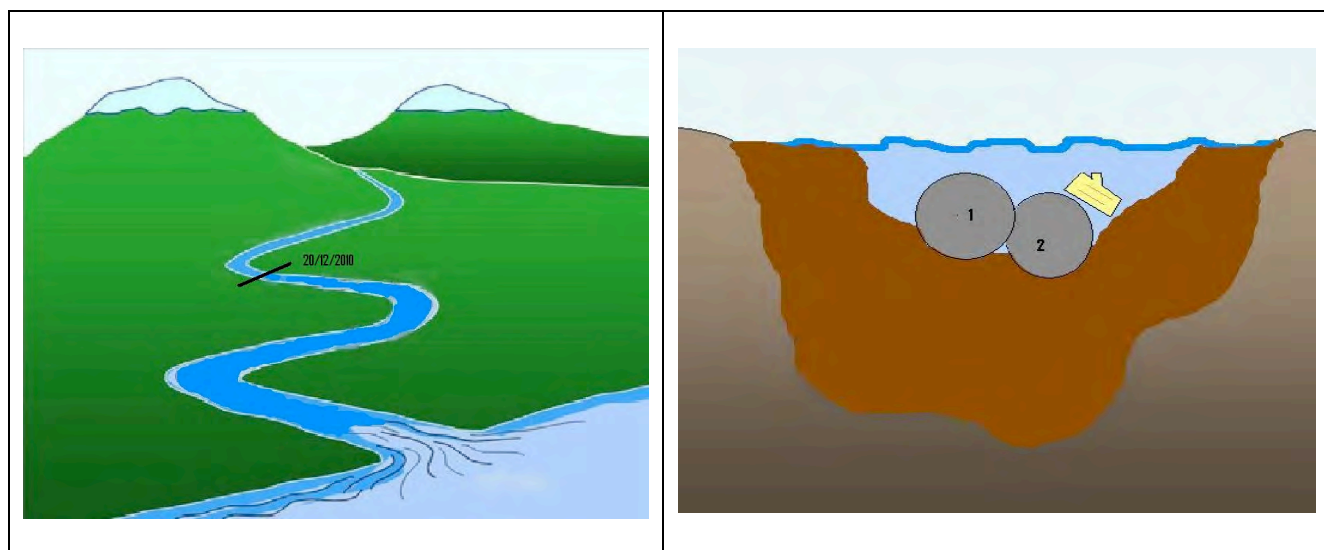
## 5.6. Résultats

### 5.6.1. Création d'une fiche évaluation à mettre dans le dossier du patient

#### EVALUATION KAWA n°1

Nom : W.  
Prénom : R.

Date : 21/12/2010  
Unité : 90



<u>Concepts et définitions</u>	<u>Problèmes rencontrés</u>	<u>Actions équipe pluridisciplinaire</u>
<u>Côtés et lit de la rivière :</u> Facteurs environnementaux physiques et sociaux	Problèmes financiers et administratifs	Appel de l'assistante sociale
<u>Rochers :</u> Problèmes rencontrés	1. perte de mobilité 2. la maladie	Appel de la kiné et de l'ergo
<u>Bois flottants :</u> Atouts et handicaps, déterminants personnels	Ses petits- enfants, il a peur pour leur avenir. Il ne les voit pas assez souvent. C'est à la fois sa force et sa crainte	Appel à la psychologue Intervention ergo
<u>Eau :</u> Cours de la vie (conclusion)	L'eau coule, mais difficilement pour lui. Accepte sa situation	

## EVALUATION KAWA n°2

Nom : W.  
Prénom : R.

Date : 07/01/2011  
Unité : 90

<u>Concepts et définitions</u>	<u>Problèmes rencontrés</u>	<u>Actions équipe pluridisciplinaire</u>
<u>Côtés et lit de la rivière :</u> Facteurs environnementaux physiques et sociaux	Problèmes financiers et administratifs ont diminués	
<u>Rochers :</u> Problèmes rencontrés	Reste un seul rocher, qui représente quelques petits soucis peu importants pour lui, petite douleurs et fatigue, mais surtout une angoisse de l'avenir.	Content de l'antidépresseur, content de l'aide de l'équipe Poursuite des massages qui le soulagent bien
<u>Bois flottants :</u> Atouts et handicaps, déterminants personnels	Ses petits- enfants, il a peur pour leur avenir. Il ne les voit pas assez souvent. C'est à la fois sa force et sa crainte	Continuer le suivi de la psychologue
<u>Eau :</u> Cours de la vie (conclusion)	L'eau coule, pour lui beaucoup plus facilement, se sent bien, Accepte sa situation. Par rapport au 1° kawa, il dit avoir accepté sa maladie et son manque de mobilité	

Ces deux fiches montrent bien une évolution dans la propre perception de la qualité de vie du patient lui-même. En les mettant dans son dossier médical, toute l'équipe est au courant de cette situation et peut adapter sa prise en charge.

### **5.6.2. Ressenti du patient**

Lors des séances du modèle KAWA, Mr W.R. n'a pas attendu pour donner ses impressions. Son ouverture d'esprit et sa compréhension rapide du modèle nous avaient déjà étonnés positivement. Il nous indique les bienfaits de « pouvoir poser enfin ses problèmes sur la table, les désigner et les rendre visibles à tous ». Cela lui a permis de « déstresser » et de redonner un sens à sa vie. « Que dois-je faire pour me sentir mieux ? Maintenant je connais la réponse ».

« Il permet de faire le point : où sont nos soucis, mais aussi qu'est ce qui fait que je suis encore en vie aujourd'hui ». Ici, Mr W.R. parle de ses deux petits-enfants : « je ne me rendais pas compte, mais c'est eux qui me tiennent en vie ».

## 6. Discussion

### 6.1. Limites et Difficultés

Bien que cette illustration pratique montre parfaitement les côtés positifs du modèle KAWA en Soins Palliatifs, il ne faut pas oublier qu'il ne s'agit que d'un patient, répondant à certains critères. Quels sont les éléments du modèle qui freineraient son utilisation en Soins Palliatifs, en Belgique ?

- la subjectivité :

Même si nous devons croire sur parole ce que nous dit le patient, aucune échelle chiffrée n'existe pour ce modèle. Il s'agit d'une appréciation et réflexion personnelle, et nous devons faire confiance au patient. Nous n'avons pas encore trouvé le moyen de rendre un peu d'objectivité sans dénaturer le modèle KAWA mais il reste en cours de développement.

- la compréhension des éléments :

En effet, ce point peut être difficile pour certains patients. Il faut avoir un esprit assez ouvert et imaginaire, sans être trop cartésien. Les personnes en soins palliatifs peuvent être fatiguées à tout moment et n'ont pas la force de s'adapter. Certains aiment la métaphore, d'autres non.

- une évaluation non chiffrable :

Comme dit au point ci-dessus, le modèle KAWA n'est pas à la base d'échelles chiffrées sur lesquelles s'appuyer. Néanmoins, nous avons essayé, dans notre adaptation du modèle, de chiffrer chaque taille de rochers ou de bois flottants de 1 à 10, et de 1 à 4 pour l'importance des problèmes environnementaux. Ainsi, il peut être plus facile pour les soignants de se rendre compte de l'impact du problème.

- il s'agit d'un nouveau modèle

En effet, celui émerge depuis les années 2000. Le premier livre qui lui est consacré apparaît en 2006. Les premiers cours dans un institut d'ergothérapie arrivent en 2010. Aujourd'hui encore, le modèle est en phase d'essai dans divers services comme la psychiatrie, la

pédiatrie,... C'est pour cela qu'il n'est pas encore définitif. Lors de nos échanges écrits, Mr IWAMA m'a confirmé que nous pouvions modifier des points du modèle qui nous gênaient dans notre pratique<sup>56</sup>.

- peu de littérature existe sur ce modèle qui est en cours de développement

Etant récent, le nombre de documents sur le modèle KAWA n'est pas comparable au MCRO-P ou encore au MOH (Modèle de l'Occupation Humaine). J'ai donc eu quelques difficultés à me documenter à travers des livres ou des articles concernant la partie théorique du modèle KAWA.

- les écrits du modèle KAWA n'existent pas encore en français

Quelques articles français émergent mais le travail de traduction était une étape obligatoire pour mon travail. J'espère l'avoir fait le plus correctement possible.

Pour terminer, il faut rappeler que les patients acceptés en soins palliatifs peuvent y séjourner très peu de temps ; sans oublier que leur état général peut présenter des troubles cognitifs, des troubles de la compréhension, des aphasies, des démences, des comas... des éléments qui rendraient impossible la réalisation d'une évaluation KAWA.

## **6.2. Vécu personnel**

Pour cette séance, il s'agissait de ma première prise en charge autonome pour la réalisation du modèle KAWA. Mes craintes étaient surtout de l'ordre de la compréhension : vais-je être assez claire ? Est-il en forme pour accepter le projet ? Va-t-il comprendre du premier coup ?...

J'ai été étonnée de la rapidité de la première séance, car je n'ai pas eu à argumenter ni à redéfinir le modèle KAWA. Le patient a tout de suite accepté et s'est empressé de commencer. J'ai donc pris confiance en moi au fur et à mesure du temps, pour me sentir capable de refaire d'autres prises en charge de ce type. De plus, j'ai senti de suite une réelle

---

<sup>56</sup> Lettre de Mr IWAMA en Annexe



relation de confiance qui s'installait (je le connaissais depuis 4 semaines), une relation au final très importante dans ce service. Cette première (courte) séance m'a permis de récolter plus d'informations au niveau des habitudes de vie, de son environnement, de son histoire de vie, de ses passions...plus d'informations qu'il n'est noté dans son dossier.

Le fait qu'il m'exprime le côté positif du modèle m'a motivé pour continuer cette expérience avec d'autres personnes.

## Conclusion

Le travail de Fin d'études est un véritable travail de recherche qui chemine avec le temps et se construit petit à petit, tel un puzzle se faisant pièce par pièce avec des essais et des erreurs. Son évolution dans le temps, tout au long de sa réalisation, me permet aujourd'hui de prendre du recul par rapport à mon travail.

Celui-ci n'est qu'un aspect de la réalité. Certes, le cas clinique que je présente montre que le modèle KAWA est tout à fait approprié dans un service de Soins Palliatifs. Mais je reconnais avoir eu beaucoup de chance, et le chemin reste encore long : je suis consciente que ce travail, à lui seul, ne validera pas le modèle KAWA dans ce service, mais j'espère qu'il y participera. Ainsi, pour répondre à ma question de départ : « Peut-on utiliser le modèle KAWA dans un service de soins palliatifs en Belgique ? », j'opterai pour une réponse positive.

Ce travail de fin d'études m'a permis de me projeter en tant que future professionnelle, de réfléchir sur ma position de thérapeute, ainsi que sur l'accompagnement que je peux proposer à un patient hospitalisé dans un service de soins palliatifs, complétant ainsi ma formation. J'ai, de plus, beaucoup appris sur moi-même : mes réactions, mes faiblesses, mes points forts, ma communication, mes désirs, mes motivations ...

Pour la suite, il conviendra de continuer ce Travail de Fin d'Etudes : valider une adaptation, trouver une échelle de cotation, mettre en application une démarche pluridisciplinaire, retenter plusieurs expériences, élargir les critères et pourquoi pas adapter le modèle KAWA en unité mobile de soins palliatifs. Je pense réellement que le modèle KAWA est l'avenir de l'ergothérapie en soins palliatifs et qu'il convient d'essayer de l'appliquer dans ses différentes formes.



*« L'homme n'a point de port, le temps n'a point de rive ;  
Il coule, et nous passons ! » (Lamartine)*

*Un grand merci à l'équipe interdisciplinaire  
du centre PAPHYRUS ...*

## **Bibliographie**

### Livres

BERT C., RENARD C., Ethique et santé, Halle, Editions Marie-Anne Beauduin, 2006, 125p

BOLLY C., VANHALEWYN M., Manuel de soins palliatifs à domicile, aux sources de l'instant (adaptation de Donatien Mallet), Paris, édition L'Harmattan, 2/10/2002, 230p.

CAIRE J-M., Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités, Marseille, Editions Solal, 2008, 358p

COOPER J., Dr DOYLE D., Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care, 2<sup>nd</sup> édition, England, John Willey and sons, 2006, 282p.

IWAMA M.K., BAUM C., CHRISTIANSEN C., The Kawa Model, Philadelphia, Editions Elsevier, 2006, 241p

L'Association Canadienne des Ergothérapeutes, Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapeute, Ottawa, CAOT, 1998, 238p.

LEMAIRE G., L'essor des Soins Palliatifs, Waterloo, Editions Kluwer, 2010, 137p

LETELLIER P., Regard étique : L'euthanasie, Volume 2, Perspectives nationales et européennes, Strasbourg, Editions du Conseil de l'Europe, 2004, 216p.

MOREL-BRACQ M-C, Approche des modèles conceptuels en Ergothérapie, Paris, ANFE, 2004, 176p.

MOREL-BRACQ M.C., Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux, Marseille, Editions Solal, 2009, pp 69-97

### Articles

L'Association Canadienne des Ergothérapeutes, « L'ergothérapie et les soins de fin de vie », *in* Actualités ergothérapeutiques, vol 10.6, 2008, pp 23-25

EGUCHI K., "Development of palliative medicine for cancer patients in Japan: from isolated voluntary effort to integrated multidisciplinary network", *in* Japanese Journal of Clinical Oncology, n°9, Vol. 40, septembre, 2010, pp870-875.

GUEGUEN A-F, BEREZIAT M-P, «Ergothérapie en soins palliatifs», *in* Revue Internationale de Soins Palliatifs, Vol. 17, Janvier, 2002, pp 20-23.

IWAMA M., "The kawa (River) Model : Client centred rehabilitation in cultural context", *in* Rehabilitation : The use of theories and models in practice, Décembre, 2005, pp 147-168.

IWAMA M., Cross-cultural perspectives on client-centred occupational therapy practice : a view from Japan, *in* Occupational Therapy Now, 1999, COAT, 3p.

LAW M, BAPTISTE S, CARSSWELL A. and al., "The Canadian Occupational Performance Measure : An Outcome Measure for Occupational Therapy", *in* Canadian Journal of Occupational Therapy, Vo. 57, n°2, 1990, pp 82-87.

LAW M., BAPTISTE S., CARSWELL A., and al., « Mesure canadienne du rendement occupationnel », Ottawa, CAOT Publications ACE, 2005.

MARKSTEIN C., HELIN V., HANNICQ M., « Les soins palliatifs et continus dans un hôpital public, L'expérience du C.H.U. Brugmann », *in* Revue Médicale de Bruxelles, n°2, vol. 20, 1999, pp 107-112.

MAURO C., Les Mots de la mort en soins palliatifs. Partage d'expériences cliniques, *in* Etude sur la mort, n°134, Février, 2008, pp 51-58.

MOREL-BRACQ M.C., IWAMA M.K, « Un nouveau modèle en ergothérapie : le modèle kawa (rivière) », *in* Expériences en Ergothérapie 21<sup>e</sup> série, Octobre, 2008, p23-30.

STADNYK R., PHILLIPS J., SAPETA S., « Le Modèle canadien d'habilitation centrée sur le client : Réflexions de divers praticiens en ergothérapie », *in* Actualités Ergothérapiques, Vol 11, Mai/Juin, 2009, pp 26-28.

ZHANG C., McCARTHY C., JANET C., « Les étudiants à titre d'interprètes du Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation », *in* Actualités ergothérapiques, vol. 10.3, 2008, pp3-5.

## **Sites Internet**

CAOT-ACE, [13/03/2011], Association Canadienne des Ergothérapeutes, [en ligne], [http://www.caot.ca/default\\_home.asp?pageid=2399](http://www.caot.ca/default_home.asp?pageid=2399), 1/02/2011.Occupational Science &

Fédération Bruxelloise Pluraliste des Soins Palliatifs et Continus, [20/04/011], Fédération  
Bruxelloise Pluraliste des Soins Palliatifs et Continus, [en ligne],  
<http://www.hospitals.be/fbsp/index.html>, 2005.

Fédération Nationale Belge des Ergothérapeutes, [23/01/2011], Définition, [En ligne],  
<http://www.ergobel.be/>, 01/2011.

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, [15/11/2010], Portail des soins palliatifs en  
Wallonie, [en ligne], <http://www.soinspalliatifs.be>, 2008.

Ministère de la Justice, [23/02/2011], Le Moniteur Belge, [en ligne],  
<http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/welcome.pl>, 23/02/2011.

Occupational Therapy University of Toronto, [27/09/2010], The  
Kawa Model, [en ligne], <http://www.kawamodel.com/>, 4/01/2010.

SENAT, [26/04/11], site au service des citoyens, [en ligne],  
<http://www.senat.fr/lc/lc109/lc1091.html>, avril 2011.

World Federation of Occupational Therapists, [26/03/2011], WFOT, [en ligne],  
<http://www.wfot.org/>, 24/03/2011.

## **Autres**

- GEDOELST S., Soins continus et palliatifs, 2010, 143p.

- VANDEROOST F., Théorie d'ergothérapie 1<sup>er</sup> année, 2009, 60p.

- 14h de Formation en Soins Palliatifs à l'UCL, 20/11/10 et 11/12/2010

- GEDOELST S., « Mise en évidence d'un modèle permettant au patient en soins palliatifs de  
pouvoir exprimer ses attentes et ses besoins », CHU Brugmann, Octobre 2010, 13p.(TFE)

# *Annexes*

**Annexe I** : Arrêté royal relatif à l'exercice de l'ergothérapie

**Annexe II** : Loi du 28 Mai 2008, loi sur l'Euthanasie

**Annexe III** : Loi du 14 Juin 2002, loi des Soins Palliatifs

**Annexe IV** : Lettre de Mr IWAMA du 22 Octobre 2010

**Annexe V** : Définition de l'ergothérapie en version originale

**Annexe VI** : Attestation de participation à la journée du 20 Novembre 2010 de formation sur les soins palliatifs

**Annexe VII** : Attestation de participation à la journée du 11 Décembre 2010 de formation sur les soins palliatifs

**Annexe VIII** : Tableau récapitulatif de l'action de l'ergothérapeute en unité mobile et unité résidentielle



## Annexe I

### Arrêté royal relatif à l'exercice de la profession d'ergothérapeute

**8 juillet 1996. - Arrêté royal relatif au titre professionnel et aux conditions de qualification requises pour l'exercice de la profession d'ergothérapeute et portant fixation de la liste des prestations techniques.**

(Moniteur Belge - Mercredi 04/09/1996 - pages 23427 > 23429)

ALBERT II, Roi des Belges,

A tous, présents et à venir, Salut.

Vu l'arrêté royal n°78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice de l'art de guérir, de l'art infirmier, des professions paramédicales et aux commissions médicales, notamment l'article 22*bis* inséré par la loi du 19 décembre 1990 et l'article 23, modifié par la loi du 19 décembre 1990;

Vu l'avis du Conseil national des Professions paramédicales du 8 octobre 1992;

Vu l'avis conforme de la Commission technique des Professions paramédicales du 4 mai 1995;

Vu l'avis du Conseil d'Etat;

Sur proposition de Notre Ministre de la Santé publique et des Pensions,

Nous avons arrêté et arrêtons:

**Article 1er.** La profession " Ergothérapie " est une profession paramédicale au sens de l'article 22*bis* de l'arrêté royal n°78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice de l'art de guérir, de l'art infirmier, des professions paramédicales et aux commissions médicales.

**Article 2.** la profession visée à l'article 1er est exercée sous le titre professionnel de " ergothérapeute ".

**Article 3.** La profession d'ergothérapeute ne peut être exercée que par les personnes remplissant les conditions suivantes:

1° être détenteur d'un diplôme sanctionnant une formation, répondant à une formation d'au moins trois ans dans le cadre d'un enseignement supérieur de plein exercice, dont le programme d'études comporte au moins:

a/ une formation théorique en :

- Droit et Législation;
- Statistiques;
- Physiologie générale et physiologie des mouvements;
- Biométrie;
- Anatomie systématique et topographique;
- Gériatrie et Gérontologie;
- Psychologie et Pédagogie;
- Pathologie générale et spéciale (y compris Psychopathologie et Neuropsychologie);
- Déontologie de l'ergothérapeute;
- Hygiène générale, mentale et sociale;
- Notions de travail en équipe pluridisciplinaire;

b/ Une formation théorique et pratique orientée sur l'ergothérapie en:

- Analyse des mouvements;
- Education gestuelle

- Psychomotricité et relaxation;
- Premiers soins;
- Méthodologie et Didactique de l'ergothérapie;
- Etude, analyse et évaluation du fonctionnement de l'individu dans son cadre de vie personnelle, professionnelle et de loisirs;
- Conception et réalisation d'orthèses temporaires constituées de matériaux thermo-malléables à basse température et d'aides techniques;

c/ Etude et pratique des activités et des techniques susceptibles de faire acquérir, recouvrer et/ou conserver un fonctionnement optimal dans la sphère personnelle, scolaire, professionnelle, socio-culturelle et de loisirs;

d/ des stages:

Un stage effectué avec fruit d'au moins 1000 heures dans différents départements d'ergothérapie relevant des différents groupes d'âges et des divers dysfonctionnements, attesté par un carnet de stage que le candidat doit tenir à jour;

e/ un travail de fin d'études:

Il consiste en un mémoire en rapport avec la formation et les stages, qui fasse apparaître que l'intéressé est capable de déployer une activité analytique et synthétique dans la branche professionnelle, et qu'il peut travailler de manière autonome.

2° entretenir et mettre à jour leurs connaissances et compétences professionnelles par une formation continue, permettant un exercice de la profession d'un niveau de qualité optimal.

La formation continue visée ci-dessus doit consister en études personnelles et en participation à des activités de formation.

**Article 4.** § 1er. La liste des prestations techniques, visées à l'article 23, § 1er, alinéa 1er, de l'arrêté royal n°78, précité, du 10 novembre 1967, figure à l'annexe au présent arrêté.

L'ensemble des prestations techniques de l'ergothérapeute doit s'inscrire dans un plan global de réadaptation du patient, élaboré par une équipe multidisciplinaire sous la direction d'un médecin. Lorsque cette réadaptation se limite aux activités spécifiques d'une autre profession, elle ne peut être exécutée qu'en concertation et collaboration avec le praticien de cette profession.

§ 2. Les prestations techniques, visées au § 1er requièrent une prescription médicale circonstanciée.

**Article 5.** Notre Ministre de la Santé publique et des Pensions est chargé de l'exécution du présent arrêté.

Donné à Bruxelles, le 8 juillet 1996.

ALBERT

par le Roi:

Le Ministre de la Santé Publique et des Pensions,  
M. COLLA

---

annexe

**Liste des prestations techniques pouvant être accomplies par les ergothérapeutes en application de l'article 23, § 1er, alinéa 1er de l'arrêté royal n°78 du 10 novembre 1967.**

## 1. Observation

Examen ou participation à l'examen des capacités et incapacités fonctionnelles de la personne

- dans les activités de la vie quotidienne (tels que les soins personnels, l'alimentation, les relations interpersonnelles, la locomotion);
- concernant ses occupations personnelles, scolaires, professionnelles, socioculturelles et de loisirs;
- sur le plan physique, sensori-moteur, intellectuel, relationnel, comportemental;
- dans son environnement physique, social et culturel

et un rapport technique écrit des examens effectués, adressé au médecin prescripteur.

## **2. Intervention**

Intervention ergothérapeutique avec un rapport technique intermédiaire écrit, adressé au médecin prescripteur, concernant l'évolution du patient sous l'intervention prescrite; cette intervention ergothérapeutique consiste en:

### **2.1.1.**

- Mise en situation et entraînement fonctionnel:

- au moyen d'activités de la vie quotidienne, de la vie professionnelle et scolaire, de la vie sociale;
- au moyen d'activités ludiques, artisanales, d'expression;
- au moyen de techniques spécifiques,

- Mise en situation dans et entraînement fonctionnel à l'usage d'orthèses, de prothèses et de matériel d'aides techniques, dans le but d'acquérir, de recouvrer ou de conserver:

- a) les capacités fonctionnelles et relationnelles et de développer les facultés d'adaptation et de compensation;
- b) les fonctions motrices, proprioceptives, sensorielles et cognitives;
- c) les capacités fonctionnelles en vue d'une reprise des activités scolaires, professionnelles, sociales et de la vie courante;
- d) la capacité d'entreprendre et de créer;
- e) l'identité personnelle, le rôle social et les capacités de création.

### **2.1.2. Mise en situation et entraînement fonctionnel:**

- au moyen d'activités de la vie quotidienne, de la vie professionnelle et scolaire, de la vie sociale;
- au moyen d'activités ludiques, artisanales, d'expression;

dans le but de permettre l'expression et la résolution des conflits psychiques internes

## **2.2. Recherche, conception et réalisation d'adaptations à l'environnement et d'aides fonctionnelles.**

2.3. Recherche, conception et réalisation d'outils de rééducation temporaires nécessaires au traitement spécifique d'ergothérapie et exclusivement constitués de matériaux thermo-malléable à basse température.

2.4. Information, conseil et apprentissage de l'utilisation d'adaptations à l'environnement, d'orthèses, de prothèses et d'aides fonctionnelles.

2.5. Conseil et éducation du milieu familial, social, professionnel, scolaire et de loisirs en vue d'optimiser la réinsertion sociale.

Vu pour être annexé à Notre arrêté du 8 juillet 1996.

ALBERT

par le Roi:  
Le Ministre de la Santé Publique et des Pensions,  
M. COLLA

## Annexe II

### 28 MAI 2002. - Loi relative à l'euthanasie

ALBERT II, Roi des Belges,

A tous, présents et à venir, Salut.

Les Chambres ont adopté et Nous sanctionnons ce qui suit :

Article 1<sup>er</sup>. La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

#### **CHAPITRE I<sup>er</sup>. - Dispositions générales**

Art. 2. Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par euthanasie **l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.**

#### **CHAPITRE II. - Des conditions et de la procédure**

Art. 3. § 1<sup>er</sup>. Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que :

- le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande;
  - la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure;
  - le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

§ 2. Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit, préalablement et dans tous les cas :

1° informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la **conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire;**

2° **s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée.** A cette fin, il mène avec le patient **plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable** au regard de l'évolution de l'état du patient;

3° consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;

4° s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe ou des membres de celle-ci;

5° si telle est la volonté du patient, s'entretenir de sa demande avec les proches que celui-ci désigne;

6° s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer.

§ 3. Si le médecin est d'avis que le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance, il doit, en outre :

- 1° consulter un deuxième médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient, s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique et du caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être indépendant tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et du premier médecin consulté. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;
- 2° laisser s'écouler au moins un mois entre la demande écrite du patient et l'euthanasie.

§ 4. La demande du patient doit être actée par écrit. Le document est rédigé, daté et signé par le patient lui-même. S'il n'est pas en état de le faire, sa demande est actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du patient. Cette personne mentionne le fait que le patient n'est pas en état de formuler sa demande par écrit et en indique les raisons. Dans ce cas, la demande est actée par écrit en présence du médecin, et ladite personne mentionne le nom de ce médecin dans le document. Ce document doit être versé au dossier médical.

Le patient peut révoquer sa demande à tout moment, auquel cas le document est retiré du dossier médical et restitué au patient.

§ 5. L'ensemble des demandes formulées par le patient, ainsi que les démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le(s) rapport(s) du (des) médecin(s) consulté(s), sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

### **CHAPITRE III. - De la déclaration anticipée**

Art. 4. § 1<sup>er</sup>. Tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate :

- qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- qu'il est inconscient;
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

La déclaration peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance majeures, classées par ordre de préférence, qui mettent le médecin traitant au courant de la volonté du patient.

Chaque personne de confiance remplace celle qui la précède dans la déclaration en cas de refus, d'empêchement, d'incapacité ou de décès. Le médecin traitant du patient, le médecin consulté et les membres de l'équipe soignante ne peuvent pas être désignés comme personnes de confiance.

La déclaration peut être faite à tout moment. Elle doit être constatée par écrit, dressée en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant, datée et signée par le déclarant, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance.

Si la personne qui souhaite faire une déclaration anticipée, est physiquement dans l'impossibilité permanente de rédiger et de signer, sa déclaration peut être actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du déclarant, en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant. La déclaration doit alors préciser que le déclarant ne peut pas rédiger et signer, et en énoncer les raisons. La déclaration doit être datée et signée par la personne qui a acté par écrit la déclaration, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance.

Une attestation médicale certifiant cette impossibilité physique permanente est jointe à la déclaration.

La déclaration ne peut être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté.

La déclaration peut être retirée ou adaptée à tout moment.

Le Roi détermine les modalités relatives à la présentation, à la conservation, à la confirmation, au retrait et à la communication de la déclaration aux médecins concernés, via les services du Registre national.

§ 2. Un médecin qui pratique une euthanasie, à la suite d'une déclaration anticipée, telle que prévue au § 1<sup>er</sup>, ne commet pas d'infraction s'il constate que le patient :

- est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;

- est inconscient;

- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science;

et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit préalablement :

1° consulter un autre médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient, en l'informant des raisons de cette consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical et examine le patient. Il rédige un rapport de ses constatations. Si une personne de confiance est désignée dans la déclaration de volonté, le médecin traitant met cette personne de confiance au courant des résultats de cette consultation.

Le médecin consulté doit être indépendant à l'égard du patient ainsi qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée;

2° s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée avec l'équipe soignante ou des membres de celle-ci;

3° si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir avec elle de la volonté du patient;

4° si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée du patient avec les proches du patient que la personne de confiance désigne.

La déclaration anticipée ainsi que l'ensemble des démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le rapport du médecin consulté, sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

#### **CHAPITRE IV. - De la déclaration**

Art. 5. Le médecin qui a pratiqué une euthanasie remet, dans les quatre jours ouvrables, le document d'enregistrement visé à l'article 7, dûment complété, à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation visée à l'article 6 de la présente loi.

#### **CHAPITRE V. - La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation**

Art. 6. § 1<sup>er</sup>. Il est institué une Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la présente loi, ci-après dénommée « la commission ».

§ 2. La commission se compose de seize membres, désignés sur la base de leurs connaissances et de leur expérience dans les matières qui relèvent de la compétence de la commission. Huit membres sont docteurs en médecine, dont quatre au moins sont professeurs dans une université belge. Quatre membres sont professeurs de droit dans une université belge, ou avocats. Quatre membres sont issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable.

La qualité de membre de la commission est incompatible avec le mandat de membre d'une des assemblées législatives et avec celui de membre du gouvernement fédéral ou d'un gouvernement de communauté ou de région.

Les membres de la commission sont nommés, dans le respect de la parité linguistique -

chaque groupe linguistique comptant au moins trois candidats de chaque sexe - et en veillant à assurer une représentation pluraliste, par arrêté royal délibéré en Conseil des Ministres, sur une liste double présentée par le Sénat, pour un terme renouvelable de quatre ans. Le mandat prend fin de plein droit lorsque le membre perd la qualité en laquelle il siège. Les candidats qui n'ont pas été désignés comme membres effectifs sont nommés en qualité de membres suppléants, selon une liste déterminant l'ordre dans lequel ils seront appelés à suppléer. La commission est présidée par un président d'expression française et un président d'expression néerlandaise. Les présidents sont élus par les membres de la commission appartenant à leur groupe linguistique respectif.

La commission ne peut délibérer valablement qu'à la condition que les deux tiers de ses membres soient présents.

§ 3. La commission établit son règlement d'ordre intérieur.

Art. 7. La commission établit un document d'enregistrement qui doit être complété par le médecin chaque fois qu'il pratique une euthanasie.

Ce document est composé de deux volets. Le premier volet doit être scellé par le médecin. Il contient les données suivantes :

- 1° les nom, prénoms et domicile du patient;
- 2° les nom, prénoms, numéro d'enregistrement à l'INAMI et domicile du médecin traitant;
- 3° les nom, prénoms, numéro d'enregistrement à l'INAMI et domicile du (des) médecin(s) qui a (ont) été consulté(s) concernant la demande d'euthanasie;
- 4° les nom, prénoms, domicile et qualité de toutes les personnes consultées par le médecin traitant, ainsi que les dates de ces consultations;
- 5° s'il existait une déclaration anticipée et qu'elle désignait une ou plusieurs personnes de confiance, les nom et prénoms de la (des) personne(s) de confiance qui est (sont) intervenue(s).

Ce premier volet est confidentiel. Il est transmis par le médecin à la commission. Il ne peut être consulté qu'après une décision de la commission, et ne peut en aucun cas servir de base à la mission d'évaluation de la commission.

Le deuxième volet est également confidentiel et contient les données suivantes :

- 1° le sexe et les date et lieu de naissance du patient;
- 2° la date, le lieu et l'heure du décès;
- 3° la mention de l'affection accidentelle ou pathologique grave et incurable dont souffrait le patient;
- 4° la nature de la souffrance qui était constante et insupportable;
- 5° les raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inaffable;
- 6° les éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure;
- 7° si l'on pouvait estimer que le décès aurait lieu à brève échéance;
- 8° s'il existe une déclaration de volonté;
- 9° la procédure suivie par le médecin;
- 10° la qualification du ou des médecins consultés, l'avis et les dates de ces consultations;
- 11° la qualité des personnes consultées par le médecin, et les dates de ces consultations;
- 12° la manière dont l'euthanasie a été effectuée et les moyens utilisés.

Art. 8. La commission examine le document d'enregistrement dûment complété que lui communique le médecin. Elle vérifie, sur la base du deuxième volet du document d'enregistrement, si l'euthanasie a été effectuée selon les conditions et la procédure prévues par la présente loi. En cas de doute, la commission peut décider, à la majorité simple, de lever l'anonymat. Elle prend alors connaissance du premier volet du document d'enregistrement. Elle peut demander au médecin traitant de lui communiquer tous les éléments du dossier

médical relatifs à l'euthanasie.

Elle se prononce dans un délai de deux mois.

Lorsque, par décision prise à la majorité des deux tiers, la commission estime que les conditions prévues par la présente loi n'ont pas été respectées, elle envoie le dossier au procureur du Roi du lieu du décès du patient.

Lorsque la levée de l'anonymat fait apparaître des faits ou des circonstances susceptibles d'affecter l'indépendance ou l'impartialité du jugement d'un membre de la commission, ce membre se récusera ou pourra être récusé pour l'examen de cette affaire par la commission.

Art. 9. La commission établit à l'intention des Chambres législatives, la première fois dans les deux ans de l'entrée en vigueur de la présente loi, et, par la suite, tous les deux ans :

- a) un rapport statistique basé sur les informations recueillies dans le second volet du document d'enregistrement que les médecins lui remettent complété en vertu de l'article 8;
- b) un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la présente loi;
- c) le cas échéant, des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la présente loi.

Pour l'accomplissement de ces missions, la commission peut recueillir toutes les informations utiles auprès des diverses autorités et institutions. Les renseignements recueillis par la commission sont confidentiels.

Aucun de ces documents ne peut contenir l'identité d'aucune personne citée dans les dossiers remis à la commission dans le cadre du contrôle prévu à l'article 8.

La commission peut décider de communiquer des informations statistiques et purement techniques, à l'exclusion de toutes données à caractère personnel, aux équipes universitaires de recherche qui en feraient la demande motivée. Elle peut entendre des experts.

Art. 10. Le Roi met un cadre administratif à la disposition de la commission en vue de l'accomplissement de ses missions légales. Les effectifs et le cadre linguistique du personnel administratif sont fixés par arrêté royal délibéré en Conseil des Ministres, sur proposition des ministres qui ont la Santé publique et la Justice dans leurs attributions.

Art. 11. Les frais de fonctionnement et les frais de personnel de la commission, ainsi que la rétribution de ses membres sont imputés par moitié aux budgets des ministres qui ont la Justice et la Santé publique dans leurs attributions.

Art. 12. Quiconque prête son concours, en quelque qualité que ce soit, à l'application de la présente loi, est tenu de respecter la confidentialité des données qui lui sont confiées dans l'exercice de sa mission et qui ont trait à l'exercice de celle-ci. L'article 458 du Code pénal lui est applicable.

Art. 13. Dans les six mois du dépôt du premier rapport et, le cas échéant, des recommandations de la commission, visés à l'article 9, les Chambres législatives organisent un débat à ce sujet. Ce délai de six mois est suspendu pendant la période de dissolution des Chambres législatives et/ou d'absence de gouvernement ayant la confiance des Chambres législatives.

## **CHAPITRE VI. - Dispositions particulières**

Art. 14. La demande et la déclaration anticipée de volonté telles que prévues aux articles 3 et 4 de la présente loi n'ont pas de valeur contraignante.

Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie.

Aucune autre personne n'est tenue de participer à une euthanasie.

Si le médecin consulté refuse de pratiquer une euthanasie, il est tenu d'en informer en temps utile le patient ou la personne de confiance éventuelle, en précisant les raisons. Dans le cas



où son refus est justifié par une raison médicale, celle-ci est consignée dans le dossier médical du patient.

Le médecin qui refuse de donner suite à une requête d'euthanasie est tenu, à la demande du patient ou de la personne de confiance, de communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier ou par la personne de confiance.

Art. 15. La personne décédée à la suite d'une euthanasie dans le respect des conditions imposées par la présente loi est réputée décédée de mort naturelle pour ce qui concerne l'exécution des contrats auxquels elle était partie, en particulier les contrats d'assurance. Les dispositions de l'article 909 du Code civil sont applicables aux membres de l'équipe soignante visés à l'article 3.

Art. 16. La présente loi entre en vigueur au plus tard trois mois après sa publication au Moniteur belge .

Promulguons la présente loi, ordonnons qu'elle soit revêtue du sceau de l'Etat et publiée par le Moniteur belge .

Bruxelles, le 28 mai 2002.

ALBERT

Par le Roi :

Le Ministre de la Justice,

M. VERWILGHEN

Scellé du sceau de l'Etat :

Le Ministre de la Justice,

M. VERWILGHEN

---

(1) Session 1999-2000.

Sénat.

Documents parlementaires. - Proposition de loi de M. Mahoux, Mme Leduc, M. Monfils et Mmes Vanlerberghe, Nagy et De Roeck, 2-244 - n° 1. - Amendements, 2-244 - n° 2.

Session 2000-2001.

Documents parlementaires. - Amendements, 2-244 - n°s 3 à 20. - Avis de Conseil d'Etat, 2-244 - n° 21. - Rapport, 2-244 - n° 22. - Texte adopté par les commissions réunies, 2-244 - n° 23. - Annexe, 2-244 - n° 24.

Session 2001-2002.

Sénat.

Documents parlementaires. - Amendements, 2-244 - n° 25. - Texte adopté en séance plénière et transmis à la Chambre des représentants, 2-244 - n° 26.

Annales du Sénat. - 23, 24 et 25 novembre 2001.

Chambre des représentants.

Documents parlementaires. - Projet transmis par le Sénat, 50-1488 - n° 1. - Amendements, 50-1488 - n°s 2 à 8. - Rapport, 50-1488 - n° 9. - Amendements, 50-1488 - n°s 10 et 11. - Texte adopté en séance plénière et soumis à la sanction royale, 50-1488 - n° 12.- Décision de la commission de concertation, 50-82/30.

Voir aussi :

Compte rendu intégral. - 15 et 16 mai 2002.

## Annexe III

### MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE PUBLIQUE ET DE L'ENVIRONNEMENT

#### **14 JUIN 2002. - Loi relative aux soins palliatifs**

ALBERT II, Roi des Belges,  
A tous, présents et à venir, Salut.  
Les Chambres ont adopté et Nous sanctionnons ce qui suit : (\*)

#### CHAPITRE I<sup>er</sup>. - Disposition générale

Article 1<sup>er</sup>. La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

#### CHAPITRE II. - Du droit aux soins palliatifs

Art. 2. Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie.

Les dispositifs d'offre de soins palliatifs et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale doivent garantir l'égalité d'accès aux soins palliatifs de tous les patients incurables, dans l'ensemble de l'offre de soins. Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre : l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre.

#### CHAPITRE III. - De l'amélioration de l'offre de soins palliatifs

Art. 3. Le Roi fixe les normes d'agrément, de programmation et de financement en vue du développement qualitatif des soins palliatifs dans l'ensemble de l'offre de soins.

Art. 4. Aux fins décrites aux articles 2 et 3, les ministres qui ont les Affaires sociales et la Santé publique dans leurs attributions présentent chaque année aux Chambres législatives un rapport d'avancement en tant qu'élément essentiel de leur note de politique.

Art. 5. Le Roi prend, dans un délai de trois mois prenant cours le jour de la publication de la présente loi au Moniteur belge, les mesures nécessaires en vue de coordonner le développement de l'offre de services de soins palliatifs adaptée aux besoins.

Art. 6. Le Roi prend les mesures nécessaires pour que les professionnels de la santé confrontés dans l'exercice de leur activité à la problématique de fin de vie puissent bénéficier de l'appui d'une équipe de soins palliatifs, de supervision, de temps et de lieux de parole organisés au sein des structures de soins.

Art. 7. Tout patient a le droit d'obtenir une information concernant son état de santé et les possibilités des soins palliatifs. Le médecin traitant communique cette information sous une forme et en des termes appropriés, compte tenu de la situation du patient, de ses souhaits et

de l'état de ses facultés de compréhension.

Sauf en cas d'urgence, l'accord du patient, donné librement et en connaissance de cause, est requis pour tous les examens ou traitements.

Art. 8. Une évaluation régulière des besoins en matière de soins palliatifs et de la qualité des réponses qui y sont apportées est réalisée par une cellule d'évaluation instituée par le Roi au sein de l'Institut scientifique de la santé publique - Louis Pasteur.

Ce rapport d'évaluation est présenté tous les deux ans aux Chambres législatives.

Le Roi veille à ce que les organisations de professionnels de la santé assurant les soins palliatifs soient associées à cette évaluation.

#### CHAPITRE IV. - Dispositions modificatives

Art. 9. L'article 1<sup>er</sup> de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice de l'art de guérir, de l'art infirmier, des professions paramédicales et aux commissions médicales est remplacé par la disposition suivante :

« Article 1<sup>er</sup>. L'art de guérir couvre l'art médical, en ce compris l'art dentaire, exercé à l'égard d'êtres humains, et l'art pharmaceutique, sous leurs aspects préventifs, curatifs, continus et palliatifs. »

Art. 10. A l'article 21quinquies, § 1<sup>er</sup>, a) , du même arrêté royal, les mots « à l'accomplissement des actes de soins palliatifs » sont insérés entre les mots « ou au rétablissement de la santé » et les mots « ou pour l'assister dans son agonie ».

Promulguons la présente loi, ordonnons qu'elle soit revêtue du sceau de l'Etat et publiée par le Moniteur belge .

Donné à Bruxelles, le 14 juin 2002.

ALBERT

Par le Roi :

La Ministre de la Protection de la Consommation,  
de la Santé publique et de l'Environnement,

Mme M. AELVOET

Scellé du sceau de l'Etat :

Le Ministre de la Justice,

M. VERWILGHEN

---

#### Note

(1) Voir :

Documents du Sénat :

2-246 - 1999/2000 :

N° 1 : Proposition de loi de Mmes Vanlerberghe, Nagy, De Roeck, Leduc et MM. Mahoux et Monfils.

2-246 - 2000/2001 :

n<sup>os</sup> 2 et 3 : Amendements.

N° 4 : Avis du Conseil d'Etat.

N° 5 : Rapport.

N° 6 : Texte adopté par les commissions réunies.

N° 7 : Annexe.

2-246 - 2001/2002 :

N° 8 : Amendements.

N° 9 : Texte adopté en séance plénière et transmis à la Chambre des représentants.

Annales du Sénat :

23, 24 et 25 novembre 2001.

## CHAMBRE DES REPRESENTANTS

Documents :

Doc 50 1489/(2001/2002) :

001 : Projet transmis par le Sénat.

002 à 004 : Amendements.

005 : Rapport.

006 : Texte adopté en séance plénière et soumis à la sanction royale.

Doc 50 82/30 : Décisions de la commission de concertation.

Voir aussi :

Compte rendu Intégral :

15 et 16 mai 2002.

(\*) Article 81 de la Constitution.

## **Annexe IV : Lettre de Mr IWAMA**

Charlotte,

Thank you for your message, I believe that the Kawa Model is very well suited for use with people experiencing palliative care at End of Life- much more than our well-known, conventional models of occupational therapy, which privilege a certain degree of ableism and cultural norms that favour middle class, mid-life, individualist views of occupation (whatever that concept of occupation means!). The Kawa Model is about trying to comprehend as much as possible the client's narrative or story- of how the world and life looks like through the eyes of the client. We do not impose social and performance norms based on someone's else's reality, on to our client's experience of day to day reality.

If you have used the kawa model or its principles in working with people at the palliative care phase, then you will have probably experienced this.

There are a growing number of people in different parts of the world who are asking about the Kwa Model's use in palliative care and end of life. I think that the work and interest you have in this topic and area makes you a pioneer for the Kawa Model. I hope you can share a bit of your work and findings of workign with the kawa model on the kawa model facebook page.- if you feel comfortable doing that. Anything that you do with the kawa model constitutes new development for the kawa model. Please help to develop, change, adapt the kawa model and make it more useful for therapists and clients around the world.

I am coming to Belgium in a few weeks and would love to meet you and talk with you about your work, if possible. By your use of French, I wonder if you work in Wallonia? I am going to speak at Kortrijk (HOWEST) on Monday nov 15 (I arrive in Lille in the early afternoon on Nov 12, and will go to Kortrijk to stay, I think) Nov 13, I attend a conference at HOWEST. Nov 14 is open. I also speak at Ghent (Arteveld Hogent) on Nov. 16, then at Antwerpen (Artesis) on Nov 18, then at Brugge (KHBO) on Nov. 19th. I will leave Belgium on Nov 20 via Lille to go to London for a flight to Austria on the 21st from Gatwick.

Are any of these places close to where you are? Well, I extend an invitation to you for meeting and talking about your occupational therapy, your work on Palliative care, and the Kawa Model, of course. May be we can chat over a cafe.

best of luck to you, Bonne Chance!

Michael Iwama

## **Annexe V**

### WORD FEDERATION OF OCCUPATIONAL THERAPISTS

#### Fédération Mondiale des ergothérapeutes

#### Définition 2004

Occupational therapy is a client-centred health profession concerned with promoting health and well being through occupation. The primary goal of occupational therapy is to enable people to participate in the activities of everyday life. Occupational therapists achieve this outcome by working with people and communities to enhance their ability to engage in the occupations they want to, need to, or are expected to do, or by modifying the occupation or the environment to better support their occupational engagement.

Occupational therapists have a broad education in the medical, social behavioural, psychological, psychosocial and occupational sciences which equips them with the attitudes, skills and knowledge to work collaboratively with people, individually or in groups or communities. Occupational therapists can work with all people, including those who have an impairment of body structure or function owing to a health condition, or who are restricted in their participation or who are socially excluded owing their membership of social or cultural minority groups.

Occupational therapists believe that participation can be supported or restricted by the physical, affective or cognitive abilities of the individual, the characteristics of the occupation, or the physical, social, cultural, attitudinal and legislative environments. Therefore, occupational therapy practice is focused on enabling individuals to change aspects of their person, the occupation, the environment, or some combination of these to enhance occupational participation.

Occupational therapy is practised in a wide range of public, private and voluntary sector settings, such as, the person's home environment; schools; workplaces; health centres; supported accommodation; housing for seniors; rehabilitation centres; hospitals; and forensic services. Clients are actively involved in the occupational therapy process. The outcomes are client-driven and diverse and measured in terms of participation, satisfaction derived from occupational participation and / or improvement in occupational performance. The majority countries regulate occupational therapy as a health profession and require specific university level education.

## Annexe VI : Attestation I

UCL Université Catholique de Louvain



Faculté de Santé Publique

### SOINS PALLIATIFS ET QUALITE DE VIE

Programme de formation continue

*A qui de droit*

## ATTESTATION DE PARTICIPATION

Par la présente, je certifie que

Mme / M . PRUVOT . Charlotte .....

a participé le samedi 20 novembre 2010, de 8h50 à 15h30, à la Journée 1 du Cycle 2010-2011 de la Formation *Soins Palliatifs et Qualité de Vie*.

Cette journée avait pour thème : L'approche du patient en fin de vie.

Fait à Bruxelles le 20 novembre 2010

Pour le Comité organisateur,

B. VAN CUTSEM  
Coordinateur de la formation

## Annexe VII : Attestation II

UCL Université Catholique de Louvain



Faculté de Santé Publique

### SOINS PALLIATIFS ET QUALITE DE VIE

Programme de formation continue

*A qui de droit*

## ATTESTATION DE PARTICIPATION

Par la présente, je certifie que

Mme / M. PRUVOT Charlotte .....

a participé le samedi 11 décembre 2010, de 8h50 à 15h30, à la Journée 2 du Cycle 2010-2011 de la Formation *Soins Palliatifs et Qualité de Vie*.

Cette journée avait pour thème : Les décisions de fin de vie.

Fait à Bruxelles le 11 décembre 2010

Pour le Comité organisateur,

B. VAN CUTSEM  
Coordinateur de la formation



## Annexe VIII

L'action de l'ergothérapeute en soins palliatifs diffère en fonction des services palliatifs :

### *Intervention en Unité résidentielle de Soins Palliatifs :*

#### **1. Recueil de données**

- Attentes du patient
- Intérêts, rôles, motivations
- Capacités physiques et cognitives
- Degré d'Autonomie
- Contexte familial, social et relationnel

#### **2. Evaluations**

- Douleurs (EVA, Doloplus,...)
- MIF et SMAF (indépendance)
- Echelle de Katz
- MMSE
- Echelle de Karnofsky

#### **3. Planification**

Création des Buts et objectifs opérationnels en accord avec le patient

#### **4. Intervention**

##### Patient :

- Prévention (immobilisation, position vicieuse, ...)
- Améliorer l'espace, occuper son temps
- Accepter divers deuils, la dépendance, favoriser expression
- Intervention sur environnement (social, affectif, physique, aides techniques et retour à domicile).
- Intervention sur la participation sociale, bien-être dans les habitudes de vie.
- + rôle niveau nutrition, soins corporels, communication, déplacement et loisirs

##### Famille :

Intégration de l'entourage pour rendre acteur

##### Equipe palliative :

Evaluations, staff, dossiers

### *Intervention en équipe mobile de Soins Palliatifs :*

#### **1. Recueil de données**

- Comprendre problématique du patient
- Connaître capacités/incapacités
- Désirs motivations, habitudes de vie, environnement, vécu ...

#### **2. Evaluations**

- Douleurs (EVA, Doloplus,...)

#### **3. Planification**

Création des Buts et objectifs opérationnels en accord avec le patient

#### **7. Intervention**

##### Patient :

- Intervention sur le plan physique et psychologique
- Intervention sur l'environnement social, affectif et physique
- Intervention sur la participation sociale et le bien-être dans les habitudes de vie

##### Famille :

Discuter et expliquer la situation, informer, aider au retour à domicile, expliquer les possibilités et évolutions

##### Service en demande :

Qui fait Quoi

##### Equipe palliative :

Retour

d'informations

*D'après le document personnel appartenant à Me GEDOELST S.*