




Save the date

Colloque

Le vendredi 15 octobre 2021
de 8h30 à 16h30

au CEME - Charleroi Espace Meeting Européen
Rue des Français 147 - 6020 Charleroi

LA COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMÉLIORÉE (CAA), L'AFFAIRE DE TOUS
DES OUTILS POUR COMMUNIQUER SANS PAROLE

Houtman ONE FÉDÉRATION WALLONNE BRUXELLOISE

Colloque 2021

Le **vendredi 15 octobre 2021** au **CEME**, un colloque intitulé « **La communication alternative et améliorée (CAA), l'affaire de tous – Des outils pour communiquer sans parole** ». Ce colloque fera le point sur ce qu'est la CAA, les résultats des projets soutenus par le Fonds et présentera les dispositifs issus de ces travaux. Il s'adresse principalement aux professionnels de terrain : logopèdes, enseignants, éducateurs, accompagnateurs en aide précoce, services d'aide à l'intégration, pédiatres et neuropédiatres, ergothérapeutes, associations de parents, étudiantes en logopédie, en orthopédagogie, PEP's, etc.

Les Cahiers n° 30 (octobre) y seront consacrés.

Programme : www.fondshoutman.be

inscription : <http://www.colloque.be/FH/>

Tarifs :

- 30 € (lunch sandwich inclus) ;
- 10 € pour les groupes d'étudiants.

« Air de familles » : projets du Fonds

Pour rappel, les capsules suivantes, portant sur les projets du Fonds, sont toujours accessibles sur la plateforme « Air de familles | Webdocs » :

- Parlons jeunes : la participation des enfants et des jeunes (Prix des 30 ans du Fonds)
 - Les espaces récré, espaces de citoyenneté, d'épanouissement et d'empathie
 - L'art à l'école, enfances et cultures
 - Communication alternative et améliorée (CAA) : à venir
- Plus d'infos : www.airdefamilles.be

Appel à projets « Et si on écoutait vraiment les enfants ? » : nouvelles

165 dossiers ont été transmis au Fonds dans le cadre de l'appel à projets « Et si on écoutait vraiment les enfants ? », clôturé le 31 mars dernier. La sélection devrait être finalisée pour début juillet. Pour rappel, **4 sous-thématiques** étaient visées : la culture et l'accès à celle-ci ; la santé ; la nature/l'environnement/l'écologie ; la diversité au sens large.

Autres thématiques et projets en cours

Plusieurs projets se poursuivent par ailleurs sous les thématiques suivantes : « Vivre enfant dans la migration », « Enfants exposés aux violences au sein du couple », « Dispositifs à destination des (futurs) papas » (avec l'ONE)... Ils feront l'objet d'une diffusion dans les prochains mois et les prochains numéros des Cahiers.

Contact général concernant l'ensemble des travaux soutenus par le Fonds :
02/543.11.71 ou info@fondshoutman.be.
Actuellement, le contact par courriel est à privilégier.



Éditeur responsable : MC Mauroy,
Chaussée de Charleroi 95,
B-1060 Bruxelles
+32 (0) 2 543 11 71
www.fondshoutman.be

Coordination :
WAW We All Win srl
Jean-Willy Lardinois
+32 (0) 477 74 15 25
direction@wawmagazine.be

Rédaction :
Pascale Meunier

Mise en page :
Triographic



Les c@hiers

du Fonds Houtman n°29 mai 2021



ÉDITO

« Je suis pareil au grain qui mûrit au temps mort
Nous sommes tous promis au faucheur du futur »

(Miran Jarc)

Réfléchir, questionner, simplement travailler sur le début et la fin de vie n'est pas toujours chose aisée en Belgique.

On le sait, dans ce vieux pays bientôt bicentenaire, il existe et perdure des clivages, des perceptions différentes qui, parfois, sur les questions éthiques, peuvent rendre de pareils débats sociétaux exagérément complexes et passionnés.

Et on connaît, dans l'histoire de notre pays, tous les tours et détours politiques qui ont souvent été nécessaires pour aboutir à l'adoption de législations éthiques.

Ce constat n'a pas bridé pour autant notre Fonds qui, dès 2014, n'a pas hésité à soutenir la thématique « Fin de vie, début de vie et grande prématurité ».

Cette audace est à saluer. Mais, au-delà de cela, les résultats seront surtout à exploiter.

Car, loin des cas surmédiatisés qui ne font qu'attiser des fibres émotionnelles qui empêchent toute réflexion sereine sur des situations humaines délicates, c'est un véritable travail de fond qui a été effectué.

D'abord via un questionnaire qui a largement été diffusé et, ensuite, pendant de longs mois bien utiles pour établir une relation de confiance, par l'immersion dans la durée d'un chercheur au sein d'unités de soins néonataux intensifs.

LE DOSSIER : ENJEUX ÉTHIQUES ET NÉONATOLOGIE

Que dit la loi belge relative au droit du patient ? 2
D'une recherche à l'autre 3

L'EAU À LA BOUCHE 4

Comme on peut l'imaginer, dans pareilles unités de soins, les enjeux éthiques sont gigantesques et particulièrement sensibles. Arriver à décrypter les processus décisionnels en pareilles circonstances sans porter de jugement n'était pas une entreprise évidente mais, en ouvrant ce chantier, la volonté du Fonds Houtman était précisément d'ouvrir un espace, de permettre une libération de la parole, de briser un isolement pour le personnel médical comme les parents et, instruits d'un partage d'expériences, de réfléchir en commun demain.

Tout ce qui est sujet à la naissance est aussi sujet à la disparition et, à tout âge, la fin de vie accompagnée par un médecin est tant un ultime acte de soin qu'un appel à chacun à assumer ses responsabilités. Sans blesser ni se perdre.

Benoît Van der Meersch
Vice-Président du Fonds Houtman

Enjeux éthiques et néonatalogie

La médecine néonatale a fait des progrès considérables, notamment dans le cas des naissances très prématurées. Toutefois, il arrive que ces soins intensifs néonataux, sans lesquels ces bébés ne survivraient pas, s'accompagnent ou soient la cause d'effets indésirables extrêmement graves. Par conséquent, il arrive que les questions de fin de vie ou de soins palliatifs soient évoquées et des décisions mises en œuvre. Comment de telles décisions sont-elles prises ?

Une recherche collaborative et quantitative a été menée en 2014-2015 dans les onze services NIC (Neonatal Intensive Care) de la Fédération Wallonie-Bruxelles auprès de l'ensemble des néonatalogues en fonction, dans l'idée de déterminer des pistes communes, une base pour la prise en compte de l'opinion de tous les acteurs en présence lorsqu'il s'agit de prendre une décision relative à la fin de vie et en cas de grande prématurité. Les résultats de ce travail ont révélé une grande homogénéité dans les pratiques, mais aussi certaines différences dans les modes de fonctionnement ou les attitudes, parfois au sein d'une même équipe. En effet, le suivi de ces situations engendre un questionnement permanent, et de la souffrance psychologique chez les soignants et les parents. La suite proposée par le Comité d'Accompagnement du Fonds Houtman a pris la forme d'une recherche en immersion en 2019-2020. Hugues Dusausoit, anthropologue-philosophe, a passé du temps dans cinq services NIC volontaires, afin d'observer

et sans intervenir la manière de prendre les décisions ou d'en parler. Son rapport met le doigt sur l'ensemble des questionnements à l'œuvre et décrit la manière dont différentes personnes et différents services y répondent, suscitant la réflexion et le débat. Que mettre en place ? Comment procède-t-on ailleurs ? Que faire pour améliorer le bien-être de ces enfants, de leurs parents et des équipes ? Cette recherche est pluraliste, elle respecte les différentes positions et attitudes des médecins impliqués et des équipes. Elle éclaire également le rôle du personnel en relation avec les parents et avec les prématurés : infirmières, psychologues, partenaires enfants-parents (PEP's), médecins... en lien avec les représentations de chacun et les positions hiérarchiques. C'est un instantané qui révèle une grande diversité d'approches et rappelle les balises légales relatives à l'autonomie du patient ou de son tuteur.

Que dit la loi belge relative au droit du patient ?

« Dans l'intérêt du patient et afin de prévenir toute menace pour sa vie ou toute atteinte grave à sa santé, le praticien professionnel, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, déroge à la décision prise [par la personne chargée d'exercer les droits du patient]. Si la

décision a été prise [par une personne préalablement désignée par le patient lui-même], le praticien professionnel n'y déroge que pour autant que cette personne ne peut invoquer la volonté expresse du patient ».

(Art 15, § 2 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient)

Le Dr Anne Mostaert, néonatalogue au CHR de Namur, a fait partie du groupe de travail de la première partie de la recherche et son équipe a accueilli le chercheur lors de deuxième phase. « Il a pu assister à des consultations prénatales (ONE), à des concertations des services et il a rencontré différents intervenants : les psychologues qui accompagnent en anténatal et en postnatal, l'équipe du centre néonatal, l'équipe du suivi des anciens prématurés... tout ce qu'englobe la néonatalogie, dit-elle. Il y avait vraiment une envie du personnel soignant de montrer sa réalité. » La confiance s'est très vite installée. « À la lecture de son rapport, nous avons le sentiment d'avoir été rejoints dans toute la complexité que représentent les situations et la prise de

décisions, dans cette difficulté de faire un choix et celle du poids du vécu de chacun derrière cette prise de décision », poursuit le Dr Mostaert. Le chercheur a également rencontré des parents. « Des familles ont pu échanger avec lui et trouver une écoute. C'est une position à laquelle nous pourrions vraiment réfléchir dans une équipe et qui n'est ni celle du psychologue ni celle du soignant. Je pense que tout le monde a perçu une autre dimension, bienfaisante, avec la présence du chercheur, même si celle-ci était ponctuelle. Pourquoi ne pas inclure structurellement dans les équipes quelqu'un dont le rôle est de penser, et le nôtre d'accueillir ces pensées dans un autre registre que celui de soins ou de l'affect ? »

D'une recherche à l'autre

Isabelle Aujoulat est professeure à l'Institut de recherche santé et société (IRSS) de l'UCLouvain. C'est elle qui a mené la première recherche et supervisé la seconde. Elle retisse le lien entre les deux.

Quand un enfant naît au seuil de viabilité, il existe une zone grise dans laquelle se prend la décision de le réanimer ou non, de le placer en soins palliatifs... Et la loi ne suffit pas pour éclairer ces choix ? Non, cela ne suffit pas puisque l'on est dans cette « zone grise » justement et dans une clinique extrêmement complexe, avec beaucoup d'incertitude. Et cela nous intéressait de cerner ce qui était commun et ce qui se pratiquait différemment d'un centre à l'autre.

Comment explorer ces processus complexes ? Les centres souhaitaient que cela prenne la forme d'un questionnaire auquel ils pourraient répondre anonymement et donc librement, et dont le résultat permettrait de réfléchir ensemble à la manière de s'engager, le cas échéant, dans un processus d'harmonisation de certaines pratiques. Ce questionnaire était destiné à tous les néonatalogues travaillant à ce moment-là dans les onze centres – ils étaient soixante-cinq – et 89 % d'entre eux ont répondu. Un taux remarquable qui montre aussi l'intérêt pour ce travail.

Qu'avez-vous évalué ? Une première partie portait sur les décisions anticipées, quand on se rend compte pendant la grossesse qu'il peut y avoir des problèmes à la naissance et qu'un enfant va naître très prématurément. Tous les centres prennent des décisions anticipées. Mais si celles-ci guident la pratique, partout aussi on peut y déroger en fonction de la situation qui se présente et en fonction de la spécificité médicale de chaque bébé. Si les critères qui orientent les décisions sont connus et partagés, ce n'est jamais un seul critère, voire une même combinaison de critères, qui va « dicter » la décision à prendre. Elle résulte toujours de la prise en compte d'un ensemble de facteurs. Certaines différences dans les réponses se situaient plutôt dans des attitudes personnelles, comme la confrontation a posteriori avec les parents ou des collègues. Les différences se situant d'ailleurs davantage au sein d'une équipe qu'entre centres comme on aurait pu le croire.

Quel est le rôle des parents ? Les parents sont toujours associés à la discussion, donc au processus décisionnel, mais jamais ou très rarement à la prise de décision elle-même. Ce fut un point de discussion très important. Pour les cliniciens, il va de soi que l'on ne peut pas faire porter la responsabilité de la décision aux parents. On peut les entendre sur ce qu'ils souhaitent, ce qui leur fait peur, ce qu'ils sont prêts à faire ou à ne pas faire, mais on ne peut pas leur demander formellement de signer un papier disant qu'ils sont d'accord pour que l'on interrompe les

soins ou pour que l'on ranime leur enfant alors qu'on sait qu'il y a un risque élevé de séquelles graves sans pour autant en être totalement sûr. Que la responsabilité de la décision soit médicale, c'est une protection importante des parents.

Il y avait des questions délicates autour des pratiques de fin de vie active. Faut-il légiférer davantage ou élaborer plus de protocoles ? La fin de vie active d'un grand prématuré n'est pas autorisée par la loi, mais les néonatalogues ont dit qu'il pouvait leur arriver d'induire une sédation profonde pour soulager des douleurs extrêmes des bébés quand ils sont jugés en trop grande souffrance, en acceptant le risque que cela puisse induire la mort. Je précise que ces situations sont toujours très singulières. Des répondants étaient en faveur d'une protocolisation, mais beaucoup moins en faveur d'une loi qui encadrerait ces pratiques : la reconnaissance de la singularité et de la complexité de chaque situation était très présente dans les réponses et dans les discussions. Les répondants ne souhaitaient pas un protocole qui imposerait des critères de décision standardisés ou des combinaisons de critères pour uniformiser les résultats des processus décisionnels, mais plutôt un protocole qui définirait le processus décisionnel lui-même, le fait d'en discuter à plusieurs, d'impliquer les parents, d'appeler éventuellement quelqu'un d'extérieur, un tiers, et à quel moment, etc.

Cette première recherche a énormément nourri la suivante... L'objet de la seconde recherche était de rappeler les tensions éthiques sous-jacentes aux prises de décision et d'observer sur le terrain la manière dont agissent et communiquent entre eux les acteurs impliqués dans le traitement de l'enfant et les contacts avec ses parents, bref de révéler les processus de décisions. Il fallait approcher ces centres avec beaucoup de respect, de délicatesse, et les méthodes de l'anthropologie doublées d'une approche philosophique nous ont paru les mieux adaptées. Les chefs de service qui ont participé à ce deuxième volet nous ont dit que ce rapport – et le processus de la recherche lui-même – les avait déjà mis en mouvement.

En tant que responsable académique de ce travail, quels constats mettez-vous en avant ? Une des choses que le rapport du deuxième volet révèle, c'est l'importance du suivi des décisions. Or, il n'y a pas toujours de lieux ou de moments dédiés pour des débriefings par exemple. Les décisions doivent souvent se prendre dans l'urgence, parfois loin de l'idée théorique qu'elles doivent se prendre à plusieurs. Quelquefois il n'y a ni le temps ni la possibilité de le faire, mais ces décisions laissent toujours des traces chez ceux qui les ont prises, chez ceux qui ne les ont pas prises et qui auraient souhaité les prendre, chez ceux qui sont contents de ne pas les avoir prises, chez ceux qui sont d'accord et chez ceux qui ne sont pas d'accord... La recherche a également montré que s'il y a lieu de prendre soin du patient et de prendre soin du parent, il y a lieu aussi lieu de prendre soin des soignants – quels qu'ils soient – qui interviennent dans ces processus.