

KAIROS **47**

Bulletin de liaison trimestriel de l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL
Driemaandelijks contactkrant van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW

PRÉCARITÉ ET FIN DE VIE PRECARITEIT EN LEVENSEINDE

- 02** **Éditorial / Voorwoord**
- 03** **Précarité et fin de vie**
- 04** **Soigner les personnes en situation de grande précarité: un accompagnement à leur corps défendant**
- 07** **La précarité dans la relation de soin**
- 09** **Un adieu digne pour chacun**
- 12** **Bekendheid van palliatieve zorg bij mensen die in armoede leven en allochtonen**
- 13** **Handicap mental et fin de vie, quelques outils pratiques**
- 16** **... et en prison ?**
- 17** **Collectif les morts de la rue à Bruxelles ?**
- 18** **Répertoire des équipes d'aides pour sans-abri à Bruxelles**
Repertorium van de hulpverlening voor daklozen in Brussel



Éditorial

Le printemps est revenu après un hiver, à certains moments, très rude. Je salue avec le retour des beaux jours la formation d'une nouvelle équipe au sein de la plate-forme regroupant les anciennes et de nouvelles recrues autour d'un projet commun qui font preuve, en groupe uni, d'un réel enthousiasme apte à définir des objectifs et à les atteindre.

Le contenu de ce Kairos en témoigne puisque la plupart des textes ont été rédigés ou colligés directement par les coordinateurs(trices) et psychologues.

Au-delà de la satisfaction du président et des membres du conseil d'administration, évoquons le sujet abordé qui est grave et interpellant. Comment exercer son métier de soignant et aider les déshérités, les exclus de notre société de consommation, ceux pour qui la prison est devenue la demeure en leur permettant de mourir dans la dignité et en leur évitant au mieux les souffrances inutiles de la fin de vie ? La lecture de cette revue nous confronte à des vérités mais permet également de constater que, au-delà des belles paroles, certaines autorités et associations ont eu le courage de poser des actes. Même au départ de la rue, il est aujourd'hui possible de recevoir un dernier adieu entouré de personnes, peut-être inconnues, mais dont la volonté chaleureuse est de respecter la dignité humaine.

Celui auquel la chance n'a pas souri ou que ses actes ont, à tort ou à raison, mis au ban de la communauté devrait pouvoir être traité et accompagné sans distinction. Il ne s'agit pas d'occulter un passé de culpabilité avouée et punie mais plutôt de ne pas sans cesse s'y référer lorsque les perspectives deviennent très limitées.

D'autres approches relatent les difficultés rencontrées par les soignants et les soignés lorsque le repère qui est le domicile n'existe pas. Comment se retrouver pour maintenir un suivi adéquat des traitements ? La frustration ressentie est intense lorsque la continuité des soins est impossible alors que la mort, elle, est au rendez-vous.

Je vous invite à vous imprégner des témoignages et des réflexions qui assurent à cet exemplaire de notre Kairos une consistance originale et une crédibilité typiquement bruxelloise. Merci à tous les artisans et artisanes pour le travail fourni.



PS : Dans son souci permanent de répondre aux besoins d'information du grand public, des professionnels et des bénévoles, la plate-forme des soins palliatifs de Bruxelles lance un nouveau site web, www.palliabru.be. Vous y trouverez réponses à nombre de questions. Le contenu sera encore développé dans les mois qui viennent, de même que suivront bientôt les versions néerlandaise et anglaise.

Bonne lecture,

Pr Jean-Paul Van Vooren
Président

Voorwoord

Na een bij momenten harde winter mogen wij ons verheugen op de lente. Graag verwelkom ik het nieuwe PALLIABRU-team, gedreven oude en nieuwe coördinatoren en psychologen. Zij slaan de handen in elkaar en werken met enthousiasme aan de vooropgestelde doelstellingen en doen er alles voor om deze op gepaste wijze te realiseren.

De inhoud van deze Kairos is hiervan het levende bewijs, meer bepaald door het feit dat alle teksten rechtstreeks geschreven of verzameld werden door de coördinatoren en de psychologen.

Naast de tevredenheid van de voorzitter en de leden van de raad van bestuur, vragen uw bijzondere aandacht voor het geladen en tevens uitdagende dossier in deze Kairos. Hoe als zorgverlener goed werk leveren en de ontferden, de uitgestotenen van onze consumptiemaatschappij, zij voor wie de gevangenis een thuis is geworden, bijstaan zodat ze in alle waardigheid mogen sterven en hen zo goed mogelijk onnodig lijden besparen op het einde van hun leven? Bij het lezen van dit tijdschrift worden wij enerzijds geconfronteerd met waarheden en anderzijds stelt het ons in staat om vast te stellen dat, bovenop mooie woorden, sommige overheden en

verenigingen de moed opbrengen om te handelen. Zelfs vanop de straat, is het vandaag mogelijk om een laatste afscheid te krijgen en omringd te zijn mensen, misschien soms onbekenden, die de menselijke waardigheid respecteren.

Hij, voor wie het geluk niet voor het gopen ligt of wiens daden, goed of kwaad, de verstotene van de gemeenschap, zonder onderscheid zou moeten behandeld en begeleid worden. Het gaat er niet om een verleden van toegegeven en gestrafte schuldgevoelens te overschaduwen maar veeleer om er niet altijd naar te verwijzen, temeer wanneer de perspectieven alsmear kleiner worden.

Andere manieren van aanpak duiden op de moeilijkheden van de zorgverstrekkers en verzorgenden als de bakens van een thuis onbestaande zijn. Hoe de innerlijke kracht blijven vinden om op zoek te gaan naar de gepaste zorg voor zichzelf? De gevoelde frustratie is immers intens wanneer de continuïteit van de zorg onmogelijk blijkt, wanneer de dood op de loer ligt.

Ik nodig u uit om u de getuigenissen eigen te maken en de reflecties in deze unieke Kairos te ervaren als een originele consistentie die een weerspiegeling is van de typisch Brusselse realiteit.

Dank aan alle redacteurs voor het geleverde werk.

P.S. : vanuit een permanente zorg een antwoord te bieden op de noden aan informatie van de bevolking, de professionelen en de vrijwilligers, lanceert PALLIABRU, het platform voor palliatieve zorg van Brussel, haar nieuwe website www.palliabru.be. U vindt er antwoorden op al uw vragen. De inhoud ervan zal de komende maanden nog verder worden aangevuld. De versie in het Nederlands en in het Engels volgen.

Veel leesgenot,

Pr Jean-Paul Van Vooren
Voorzitter

Précarité et fin de vie

Introduction

Toutes les grandes métropoles connaissent la réalité d'une population vivant en situation de précarité voire de grande précarité sociale ou encore sans-abri.

La tendance à la précarisation semble s'accroître au fil des années, au rythme des crises locales et mondiales mais les conjonctures économiques ne sont pas seules responsables de ces situations¹.

Le rapport bruxellois sur l'état de la pauvreté 2011 indique qu'une personne sur quatre vit sous le seuil de pauvreté. Certains quartiers affichent même des taux encore plus alarmants. Selon l'Observatoire régional de la santé et du social, les indicateurs de pauvreté pour la Région bruxelloise restent dans le rouge ou se sont détériorés encore en raison des crises économiques qui secouent le pays.

La Strada, observatoire bruxellois et centre d'appui pour les sans-abri, a évalué le nombre de personnes sans abri, sans logement et en logement inadéquat à Bruxelles au cours d'une nuit de novembre 2010. Ils ont ainsi pu noter que plus de 2000 personnes vivaient dans ces conditions à cette date. Parmi eux, plus d'un tiers est sans-abri ou en squat. Cette notion est importante mais doit être relativisée car elle n'est qu'une photo instantanée dans le temps et dans l'espace².

La plate-forme de soins palliatifs de Bruxelles-Capitale s'est penchée sur la question de la prise en compte des fins de vie des personnes en précarité sous divers aspects.

La précarité se définit comme l'absence d'éléments de sécurité permettant de jouir de ses droits fondamentaux. Les données matérielles objectivables (conditions d'existence) se combinent à des facteurs subjectifs (perceptions du niveau de vie, potentialités).

Souvent assimilée à la pauvreté, la précarité n'en recouvre pas moins des acceptions plus larges telles que la précarité relationnelle ou affective, sans pour autant aboutir à la pauvreté. Ces fragilités ou vulnérabilités constituent également des facteurs de précarisation. La précarisation est le glissement de la 'pauvreté' vers la 'précarité'³.

Si l'accès à l'emploi est un des facteurs clés pour lutter contre la précarisation, il ne protège pas suffisamment contre ces risques. Les chômeurs et les familles en situation de précarité ont un droit à l'insertion et à l'utilité sociale. Il ne s'agit pas seulement de soulager l'exclusion mais plutôt de s'attaquer aux causes. Leur vie ne peut se résumer à la survie et encore moins à la débrouille.

L'accès aux soins est également ébranlé par les inégalités sociales, la plupart des ménages en précarité sociale déclarant avoir dû renoncer à des soins pour raisons financières⁴.

Les sans-abri et les personnes en état de précarité sont-ils en situation de perte de lien social, désocialisés? Quels peuvent-être leurs besoins / priorités? Outre le besoin d'assurer leur sécurité au jour le jour, de maintenir l'homéostasie de leur corps, d'assouvir leur besoin de nourriture, ... différentes conduites addictives se rajoutent et compliquent l'accès aux soins et encore plus lors d'une situation de fin de vie. Il semble pourtant, d'après les témoignages des équipes rencontrées, que la lutte permanente pour la survie au quotidien ne permette pas aux sans-abri de se préoccuper outre-mesure de leur santé. Il semble aussi que les fins de vie se passent de manière violente, brutale, sans aucun accompagnement.

Quelques réponses au niveau administratif sont apportées par les mesures mises en place:

- ▶ Les CPAS, Centres Publics d'Aide Sociale sont de plus en plus sollicités tant par les demandes de droits au statut Omnio que pour des cartes santé avec des médecins généralistes (sur réquisitoires signés par le président du CPAS ou par le MG conventionné avec le CPAS). Un 'Observatoire des pratiques des CPAS' est mis en place. (proposition de loi 5 déposée par la Chambre le 17 novembre 2008).
- ▶ Des conventions avec les pharmaciens, pour faciliter l'acquisition des médicaments.
- ▶ Des hôpitaux publics accueillent les personnes sans-abri, lesquelles ont plutôt recours en premier lieu aux services d'urgence.

Le dossier qui est constitué ci-après présente différents aspects du soin apporté aux personnes en situation de précarité en abordant les aspects les plus larges de la notion.

Marie Laure Soulier
Coordinatrice

¹ Latteur Nicolas, Contre la grande régression. CEPAG, mai 2011

² La Strada, Centre d'appui au secteur bruxellois d'aide aux sans-abri, Deuxième dénombrement, Bruxelles, mai 2011
<http://www.lstb.be/pdf/DENOMBREMENT%20VERSION%200505.pdf>
(consulté le 15 mars 2012)

³ Culture, magazine de l'ULg.
http://culture.ulg.ac.be/jcms/c_39329/la-precarite-en-questions?part=2

⁴ Observatoire de la santé et du social Bruxelles, Rapport bruxellois sur l'état de la pauvreté 2011

⁵ Proposition de loi de la Chambre
<http://www.lachambre.be/FLWB/PDF/52/1586/52K1586001.pdf>
(consulté le 15 mars 2012)

Soigner les personnes en situation de grande précarité : un accompagnement à leur corps défendant

Plus que la définition¹ même du terme 'Précaire' – fragilité, instabilité – ce sont ses contraires qui semblent donner la pleine mesure de cet état qui n'en est pas un : assuré, durable, éternel, pérenne, permanent, solide, stable. La précarité est par définition un terrain mouvant où il est difficile de s'ancrer, d'anticiper, où la surprise et l'inattendu sont prépondérants et l'avenir difficilement concevable.

Tout être humain connaît la précarité psychique et physique au cours de sa vie. Il y a d'abord les situations de précarité normales du développement : la précarité de la toute petite enfance, ou bien encore la précarité inhérente à certains événements de vie qui induisent des crises et des moments instables de transition comme l'adolescence, la naissance du premier enfant ou bien encore le décès d'un aïeul par exemple. Il s'agit là de situations de précarité utiles à la maturation d'un individu car elles permettent la labilité des mécanismes de défense, la mobilité pulsionnelle et la plasticité dans les investissements-désinvestissements, la construction identitaire. Ce sont des moments où une personne peut en quelque sorte lâcher du lest, se dégager de la tension du tricot et nouer une nouvelle maille dans le fil de sa vie. Bref, se repositionner dans son histoire personnelle.

Dans le discours de tous les jours, on ne réfère d'ailleurs pas à ces moments de vie comme à des situations de précarité mais plutôt comme à des moments de crise, terme qui est sous-tendu par l'idée d'exceptionnel et de limitation dans le temps et dans l'intensité ainsi que par la notion de 'solution à la crise'. Lorsque le mot précarité est utilisé, il s'agit alors souvent de situations de 'grande précarité', de situations où une crise de vie n'a pas connu de retour vers un état considéré par une personne, par la société, comme étant

'normal'. C'est celle qui crée une réelle rupture d'avec le tissu social, celle qui jette dans l'impossibilité de recourir à des ressources par soi-même, autrement dit un état de détresse, état dans lequel le sujet subit les événements de vie sans pouvoir trouver à les élaborer et leur donner suffisamment sens pour s'en dégager.

La clinique de terrain

bien que la précarité se décline sous de nombreuses formes, dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, les personnes en très grande difficulté financière et sociale ainsi que les personnes sans domicile fixe semblent particulièrement mettre à l'épreuve les équipes soignantes aussi bien dans les services hospitaliers que dans les ASBL de terrain spécialisées dans le travail socio-sanitaire. Le témoignage de quelques soignants nous en donne un aperçu.

En parlant de son travail avec la population sans-abri de Bruxelles, Marie-Thérèse, Fille de Charité, commente la difficulté de l'hospitalisation des personnes très gravement malades : « Pour eux, l'hôpital est un lieu de mort parce qu'en général ils y vont trop tard. Ils ne savent pas être patients. Ils ne comprennent pas qu'on ne peut pas appeler l'infirmière depuis sa chambre pour qu'elle vienne, sur le champ, faire ses soins. »

Cette soignante ajoute « C'est des mouroirs qui s'ignorent », évoquant le fait que les sans-abri ne semblent plus reconnaître de signal d'alerte physique et sont capables d'endurer de grandes douleurs et souffrances physiques.

« Sortir ces personnes de la rue, reloger les sans-abri est très difficile » dit encore Marie-Thérèse : « Ce sont des hommes de relation. Les murs (d'un appartement) ne parlent pas ». Puis évoquant la mise en place d'un système de parrainage, elle ajoute « Cela permet un réapprentissage de la vie normale et une resocialisation. Ils ont un appartement mais ils continuent à aller manger leurs repas à l'association qui est en face. Là, ils sont quelqu'un pour quelqu'un. [...] Mais au fond, leur maison c'est leur GSM. C'est le seul lieu où on est sûr de les rejoindre ».

Lors d'une réunion pluridisciplinaire et pluri associative, les soignants tentent de reconstituer le parcours de Pierre trouvé mort dans la rue quelques jours plus tôt. « Est-ce qu'il est allé dormir chez vous mardi soir ? » demande Bart. « Non, mais je sais qu'il est allé chez Catherine pour demander des béquilles. » « Moi, je l'ai vu à la gare avec son chien ! Il a dormi là parce que sa chambre à [nom d'un refuge] était vide quand je suis arrivé » jette Alex, un sans-abri du quartier. « Bon, mais alors qui lui a fait son bandage, alors ? ». Toutes ces questions resteront finalement sans réponse à la grande frustration des équipes qui ont connu Pierre et travaillé auprès de lui.

Les difficultés de soigner liées à la gestion du temps reviennent également fréquemment dans le discours des soignants « 'Demain', ils connaissent pas. Ça n'existe pas. Pas de rendez-vous possible. Donc pas de suivi dans les prises en charge. Les médecins et les hôpitaux en ont marre de les accueillir ».

Enfin, une soignante conclut, « Désirer pour eux, on ne peut pas. Eux ne désirent plus ».

La clinique met ainsi en exergue certains points particulièrement intéressants. D'abord, l'errance physique dans le lien social des sans-abri ou des personnes en grande précarité qui tissent au fil du temps un véritable parcours, particulièrement fractionné, où chaque lieu répond à un besoin précis : ici je rencontre les copains, chez L. je me fais soigner, là je dors, à C. je me douche, au M., C. s'occupe de mes allocations... Ensuite, l'élévation drastique du seuil auquel se déclenche le signal d'angoisse lié à la douleur. À ce propos, dans son étude épidémiologique, Marc Collet et alli² soulignent que la particularité des déclencheurs du signal d'urgence et du recours aux soins chez les personnes en situation de grande précarité sont très majoritairement les affections pouvant entraîner une perte de mobilité, une baisse de la vue et les maladies de peau. Sur le plan psychique ces auteurs observent que « [les précaires] expriment une détresse somatisée de leur condition (troubles du sommeil, angoisse, dépression) et dévoilent une tendance aux comportements 'd'abandon' dans l'alcool et les psychotropes » (Ibid). Puis, outre la dénégation de l'atteinte physique voire du danger vital, il y a le refus ou la grande réticence à se faire soigner accompagnés d'attitudes agressives ou vindicatives ou bien au contraire d'une inertie mortifère, toute aussi attaquante pour le soignant. Enfin, la question du remâchage, d'une temporalité morcelée,

la difficulté à planifier sont des éléments omniprésents dans le discours des personnes qui accompagnent ces populations en grande difficulté.

Pour finir, notons également l'évocation fréquente chez les sans-abri et les personnes en grande précarité socio-économique d'un fort sentiment de honte, d'une autodépréciation souvent extrêmement sévère mais également « *un usage brutal du corps* » (op. cité) dans la relation à l'autre, et notamment dans des attitudes exhibitionnistes et l'utilisation d'un langage cru, souvent comme éruptif à l'adresse de l'entourage, qui d'ailleurs est plus de l'ordre d'un acte moteur que d'un acte symbolisé. C'est ainsi qu'une soignante a appris à ne plus aller à la rencontre de ses patients dans les gares de Bruxelles dans le pic d'une crise : « *Je me suis rendu compte qu'ils ne pouvaient pas accepter que je les voie dans cet état délabré. Ils ont honte.* ». Un autre travailleur de rue dit : « *Ils nous crachent des insanités à la figure. C'est comme ça. À certains je réponds quelque chose, pour d'autres je laisse tomber.* »

Quand le corps lésé devient le gardien de la psyché

si nous admettons ces cas de grande précarité chronique comme procédant d'un événement ou d'un contexte psychosocial vécu comme traumatique par la personne, alors les théories métapsychologiques autour de la question du trauma peuvent apporter un certain éclairage à notre compréhension des dynamiques intrapsychiques et intersubjectives en jeu dans cette clinique particulière.

Ce qui fait traumatisme a pour caractéristiques :

- d'être d'origine exogène (accident, guerre mais aussi contexte de vie délétère),
- de faire irruption dans la vie d'une personne de manière si brutale que l'événement reste partiellement ou complètement impensable, irréprésentable,
- d'être éminemment subjectif : « [...] même si tout être humain présente une vulnérabilité potentielle, telle catastrophe effroyable sera sans effet pathogène sur les uns, gravement invalidante pour les autres [portant ainsi] à son comble la question de la singularité »³,
- de provoquer un sentiment de « soudaine intimité de la mort » (ibid.),

▸ de figer le vécu de la temporalité, temporalité qui paraît faire du sur place, qui se met en boucle autour d'un événement désigné comme déclencheur avec un *avant* et un *après*. Le traumatisme fait sans cesse retour,

▸ de provoquer une rupture dans l'unité psyché-soma qui cède alors le pas à « *l'inquiétante étrangeté* » (S. Freud, 1924) de ce corps redevenu – dans un plus ou moins grande mesure dépendant d'un autre-soignant dans ses besoins, sinon dans sa survie.

Ainsi, l'événement de vie réel vient effracter si brutalement l'identité de la personne, ses idéaux, les images qu'elle a de son corps et de son unité psychosomatique, les images qu'elle a d'elle dans son lien aux autres que celle-ci ne se reconnaît plus : « *C'est comme si c'était pas moi là qui parlais.* » « *Je ne me sens pas normal* », « *C'est comme si je rêvais et que je n'étais plus dans le monde. Je vois les gens mais c'est comme si je suis invisible* ». « *Ils n'ont pas toujours été à la rue. Ils ont été comme vous et moi pendant quarante ans.* »

Au décours d'une sidération psychique initiale – née de la violence de l'événement ou du contexte traumatisant – il est possible qu'une personne bascule dans une organisation psychique véritablement psychotique (cas de figure dont il ne s'agit pas ici). Si tel n'est pas le cas, le sujet dans un premier mouvement défensif opère un repli narcissique⁴ et face au danger physique réel que représente l'événement de vie effractant (perte de revenus, perte d'un toit, absence de nourriture suffisante...) en ce qu'il attaque le corps et la peau, siège mais aussi enveloppe protectrice du psychisme⁵, la personne dans sa capacité défensive à régresser réactive des mécanismes anciens pour se protéger.

Cette régression engendre un démantèlement psychique général parfois très important ainsi que des modalités de gestion de la pulsion plus archaïques et une capacité moindre à représenter/se représenter et à symboliser. La perte d'autonomie et le nécessaire recours à une aide pour subvenir à des besoins fondamentaux (se nourrir, se vêtir, se protéger des éléments...) tendent à réveiller des vécus de détresse originaires et des motions abandonniques. Les atteintes au corps et à la peau en association aux difficultés représentationnelles mettent à l'épreuve les limites intérieur/extérieur ouvrant la voie, entre autres, à la confusion dans la pensée et aux motions paranoïdes.

Ce mouvement régressif, cette mise en passivité-détresse⁶ peut induire une plus ou moins importante déliaison pulsionnelle. Or, si nous nous plaçons dans la perspective de B. Rosenberg, l'intrication pulsionnelle est précisément ce qui fait lien entre la psyché et le soma. Avec cette régression s'opère donc un certain degré de dépsychisation de la pulsion et là où la pulsion aurait autrefois été mentalisée elle sera maintenant plutôt agie, plus ancrée dans le corps. Ainsi, l'agressivité qui en temps normal serait mise au service d'une stratégie pour améliorer la compétitivité professionnelle par exemple, se trouverait maintenant évacuée par le biais d'un acte plus moteur comme des éclats de langage grossier ou bien encore de la violence physique.

Le seuil élevé auquel se déclenche l'angoisse-signal, phénomène souvent souligné par les soignants, semble conforter cette théorie. L'angoisse-signal signe en effet une bonne capacité de mentalisation et la présence de représentations qui restent transformables et mobiles.

Par ailleurs dans les populations en situation de grande précarité chronique très souvent un défaut d'intériorisation du bon parent et une structure narcissique vacillante viennent amplifier cette défaillance du processus de mentalisation. Le corps ainsi que la manière d'utiliser l'environnement serviraient alors de moyen pour figurer sinon mettre en représentation l'enveloppe et l'appareil psychique défaillants. À ce sujet, Valérie Colin met en lumière ce qu'elle nomme le *mécanisme de périphérisation de la topique interne subjective dans l'espace collectif*⁷ où l'errance dans un circuit, toujours le même⁸, vient mettre en jeu, dans la réalité de la scène externe, le monde interne devenu impensable. Ce mécanisme remplit deux fonctions essentielles :

- tenter de recréer de la liaison dans les traces mnésiques essentiellement par voie du perceptivo-moteur (voir/ être vu et se mouvoir de lieu en lieu, prendre),
- mettre à distance le traumatisme qui fait retour et qui n'est pas élaborable par la personne.

L'auteur donne l'exemple de M.B pour qui les trésors patiemment amassés au cours de ses pérégrinations dans la ville représentent autant de morceaux perdus de lui-même et qui explique son errance par sa recherche sans fin d'un voleur qui lui aurait autrefois pris sa sacoche.

Ceci explique également ce que dit la mise en danger physique, les attaques au corps propre de ce qui se joue dans le monde intrapsychique de la personne en grande précarité. On comprend alors mieux que la perte d'étayage psychique causé par l'annonce d'un relogement (donc d'une sédentarisation qui couperait la personne de son circuit d'errance, vital pour ne pas sombrer dans la folie) se traduise littéralement en l'accident grave ou la chute 'justement au moment où tout allait mieux'.

Un dernier point rapide touchant à la relation qu'entretiennent les personnes en grande précarité avec les intervenants du socio-sanitaire, et le sentiment aigu de honte, si souvent évoqué dans les différents discours. La honte, à la différence de la culpabilité qui est liée à la transgression de la loi, procède de la pulsion scopique (redevue prépondérante lors de la désorganisation psychique et se trouvant sous sa forme la moins élaborée, 'voir et être vu'). Elle est étroitement liée au corps, aux fonctions naturelles de celui-ci et à la notion de dégoût. Le regard de l'autre vient témoigner du conflit entre le Moi et l'Idéal du moi (ici déçu sinon déchu) dont la honte résulte et l'on cerne alors en quoi, ce regard, même – surtout ? – bienveillant, peut-être perçu comme essentiellement dénigrant et attaquant.

Enfin l'état de détresse en lui-même, par ce qu'il réveille des motions abandonniques ravive les conduites de dépendance à l'alcool et aux médicaments de manière prévalente mais aussi à l'autre-soignant qui revêt une fonction maternelle et contenante. Cet étayage externe est essentiel à la personne en grande précarité en ce qu'il participe, au même titre que le circuit dans lequel elle pérégrine et aux trésors amassés, au squelette externe et prothétique qui maintient son édifice psychique à la solidité certes ténue, mais tout de même encore fonctionnel.

Nous le voyons, dans le cas de la grande précarité le corps malade, atteint dans son intégrité peut venir servir les intérêts d'un psychisme ébranlé aussi bien par ce qui s'y joue de l'intrapsychique que dans le maintien du lien psychiquement vital à un autre qui vient subvenir aux besoins de contenance, de narcissisation et de mise en sens du monde externe, fonctions devenues moins interiorisées.

C'est à leur corps défendant donc que les personnes en grande difficulté socio-économique sont susceptibles de résister à un processus d'autonomisation trop précoc ou trop brutal car ce corps défaillant protège parfois un psychisme davantage fragilisé encore.

Éléonore Grislis
Psychologue clinicienne

1 A.Rey et alli., Le Petit Robert 2012, Le Robert, Paris

2 M. Collet, 2001, Chap. IV Rapport au corps, aux soins et à la santé in Dynamiques de précarisation, modes d'adaptation identitaire et interactions avec les logiques de santé, Mémoire de D.E.A. conduit à l'IRDES sous la direction de Jean-François Laé - <http://www.irdes.fr/EspaceEnseignement/ThesesMemoires/MemoireMColletPrekarisationTotal.pdf>

3 C. Barrois, 1982, Les névroses traumatiques, Dunod, coll. Psychismes, Paris

4 «[...] celui qui est affligé de douleur organique et de malaises abandonne son intérêt pour les choses du monde extérieur, pour autant qu'elles n'ont pas de rapport avec sa souffrance.» écrit S. Freud (in Pour introduire le narcissisme, 1914)

5 «La peau [...] en tant que lieu d'étayage du narcissisme, en tant que zone érogène, en tant qu'objet d'attaques spécifiques. D'où il apparaît que les principales pulsions (attachement, libido, destruction) sont mobilisables par la peau.» Didier Anzieu in Le Moi Peau, 1995, p.56

6 Green A., 1999, Passivité-passivation: jouissance et détresse, in Revue française de psychanalyse. Spécial congrès (59° congrès des psychanalystes de langue française) : Enjeux de la passivité, Paris, PUF, Tome LXIII, n°5, pp 1587-1600

7 Colin V. 1999, Clinique de la rue : les personnes sans domicile fixe, http://www.cocof.irisnet.be/site/common/filesmanager/sante/precarite/clinique_de_la_rue/

8 Circuit, jalonné de figures fixes et identifiables, qui sert d'interface entre le monde interne et le monde externe de la personne.

Librairie générale
02 762 98 76

Librairie jeunesse
02 762 66 69

116 rue St Lambert
1200 Bruxelles

A LIVRE OUVERT
maîtres forges

ouvert du lundi
au samedi de 10h à 19h

a.livre.ouvert@skynet.be

La précarité dans la relation de soin

Ce regard que nous portons sur la précarité.

Lorsque nous sommes confrontés à des personnes en situation de grande précarité, notre vécu d'équipes travaillant dans le secteur des soins de santé et dans celui des soins palliatifs, est majoritairement teinté de sentiments de malaise, d'impuissance, d'incompréhension, d'insécurité.

La précarité, qu'elle soit physique (handicap, infirmité), psychique (décompensation psychologique, structure psychopathologique), intellectuelle (déficience mentale, trouble neurologique), sociale (isolement, détresse financière) ou affective, nous paraît le plus souvent inconfortable, confrontante, parfois dérangement, voire menaçante. L'autre nous agresse malgré lui par ce qu'il a de différent (que ce soit par son odeur, par son apparence, par ses limites, par sa marginalité).

Et pourtant, comme nous le verrons, il ne serait pas saugrenu d'entrevoir l'autre comme étant le reflet grossissant de notre propre précarité à tous, une sorte de miroir déformant, comme un double certes différent mais provenant du même. Cette comparaison aurait de quoi heurter, tant nous nous sentons habituellement agressés par cet autre et que nous ne souhaitons pas nous y reconnaître.

Des sentiments d'extrême ambivalence semblent se mêler généralement en nous, certaines attitudes opposées semblent se manifester. Nous naviguons bien souvent entre fascination et rejet. Ce dualisme a notamment été mis en scène par le 7^e art. Parmi les exemples le plus marquants du cinéma, nous retrouvons des films récents tels que *The Soloist* (précarité sociale et psychopathologie) et *Reign over me* (précarité psychique, sidération). Dans *The Soloist*, le film raconte l'histoire d'un sans-abri schizophrène qui ne possède comme seuls biens un caddie rempli d'objets divers ainsi que son violon et son violoncelle. Un journaliste en quête d'inspiration en

de rédiger un nouvel article, le rencontre fortuitement dans la rue. Il se met au défi de le réintégrer socialement. *Reign over me* nous expose la vie d'un homme atteint d'un important stress post-traumatique qui se réfugie dans un retrait social total. Un ami d'enfance le croise par hasard et tente de le sortir de son état d'enfermement. Ces films mettent en scène des personnages en marge de la société, peu considérés par celle-ci. Quelques rares individus, partagés entre incompréhension, impuissance et intérêt pour leur histoire, tentent alors de leur apporter, parfois maladroitement, la sollicitude et l'attention dont ils auraient besoin.

Dans notre pratique de soignants, d'accompagnateurs, nous retrouvons régulièrement ces mêmes antagonismes, entre désir de prendre soin et malaise. Comment comprendre ces sentiments mélangés ? Quels sont les enjeux d'un tel type de relation ? Qu'est-ce qui explique notre réticence, notre difficulté à être en relation et à soigner ces personnes ? Explorons ensemble quelques pistes.

Le temps de la rencontre

La rencontre est le moment où deux singularités se rejoignent, se croisent. Il y d'abord cette préface qui est une sorte d'avant propos et qui fait référence à ce qui est se situe en-deçà du symbolisé et du symbolisable. Dans les situations de grande précarité physique ou sociale, la précarité est généralement apparente, se voit, se marque au premier regard. Plus qu'apparente, elle prend toute la place, nous ne voyons bien souvent plus que cela. Il s'agit de cet instant « où le regard est happé par la vue de ce qu'il ne peut soutenir, où le visible vient d'emblée (...) avant même que l'écoute ne puisse saisir des bribes »¹.

Ce préambule génère habituellement sidération, angoisse ou rejet (dégoût). Difficile dès ce moment d'être dans un état favorable pour une rencontre opportune.

Le mécanisme qui sous-tend l'angoisse pourrait être cette 'd'inquiétante étrangeté', notion redéfinie par Freud et apparentée aux concepts d'effroi, de peur ou d'angoisse suscitée par cette irruption d'extériorité perçue comme si différente, non-familiale. « Ce qui est nouveau devient facilement effrayant et étrangement inquiétant; telle chose nouvelle est effrayante, toutes ne le sont certes pas. Il faut, à la chose nouvelle et non familière, quelque chose en plus pour lui donner le caractère de l'inquiétante étrangeté. » (Freud, 1919) Dès lors, quel est ce quelque chose en

plus qui pourrait expliquer ce sentiment d'inquiétude, de danger, d'angoisse ? Dans le cas de la précarité certains éclairages peuvent être apportés par d'autres théories psychanalytiques :

► la question du double et le rapport à la mort

Otto Rank et la notion de double : le double est la représentation de cette équivalence entre soi (l'esprit) et l'ombre (le reflet, la projection, l'autre soi). Il fait référence au narcissisme (investissement, libido tournée vers soi) et par extension à la survivance dans l'au-delà et à une certaine forme de toute puissance. Le double se constitue progressivement pour changer de forme au cours du développement. Ainsi : « Au début, le Double est un *Moi identique* (ombre, reflet), comme cela convient à une croyance naïve en une survie personnelle dans le *futur*. Plus tard il représente aussi un *Moi antérieur* contenant avec le passé aussi la jeunesse de l'individu qu'il ne veut plus abandonner, mais au contraire conserver ou regagner. Enfin, le Double devient un *Moi opposé* qui, tel qu'il apparaît sous la forme du Diable, représente la partie périssable et mortelle détachée de la personnalité présente *actuelle* qui la répudie. » (Rank, 1932) Par la création (symbolique ou imaginaire) du double, l'homme tenterait de devenir immortel.

Par principe, tout autre être humain nous sert de reflet et nous permet de prendre conscience de notre être. Cependant et par extension, du fait qu'il ne s'agit que d'un reflet, l'autre n'est donc pas tout à fait semblable mais pas tout à fait différent non plus. Lorsque l'autre présente certaines caractéristiques peu valorisées, « avoir notre différence en face de nous [permet de conserver] la bonne image de nous » mais peut également participer à l'émergence d'une profonde inquiétude : l'autre sonne comme une menace d'une autre réalité ou d'un futur possible. Tout à coup, notre équilibre peut se sentir menacé par la déchéance, la diminution, la déraison, voire la folie, qui nous guettent. Le fantasme de notre anéantissement, de notre morcellement, se révèle et s'épand.

► Complexe de castration

Nous sommes des êtres manquants, des êtres mortels. Cette incomplétude marque le manque symbolique de notre immortalité fantasmée. Nous sommes à l'origine incomplet, c'est ce qui fait de nous des êtres désirants à la recherche d'un moyen, d'un outil, d'une réponse qui nous permettrait de combler ce vide.

Par ces concepts, ce dualisme attrait/rejet, semblable/différent pourrait ainsi trouver

une forme de réponse. Cette préface à la rencontre. Parcourons certaines répercussions et d'autres enjeux de la relation soignant/soigné.

Ce qui peut se vivre dans la rencontre

Le manque, c'est de cela dont il est question dans la précarité : manque de stabilité, de sécurité, ... Les personnes en situation de précarité sont par définition des personnes vulnérables.

Leur fragilité, est souvent perceptible. Henri-Jacques Stiker en parle en ces termes : « l'inquiétante étrangeté devient liminalité sociale », ce qui ne manquera pas d'influencer la relation.

De nombreuses difficultés et des expériences malheureuses témoignent de la violence ressentie par les patients et les soignants. On observe ainsi certaines situations où des soignants expriment explicitement leur refus de soigner ces patients tellement la vue ou l'odeur de ceux-ci leur est intolérable.

Il est bien entendu que c'est en effet le propre de tout individu que de chercher à lutter contre cette angoisse naissante ou réactive à toute forme de malaise ou d'impuissance, en utilisant tout l'arsenal défensif nécessaire, comme par exemple l'utilisation de préjugés ou de stéréotypes (afin de nous raccrocher à quelque chose de connu, de familier), de prendre la fuite ou être dans l'évitement, ...

La société elle-même semble agir de la sorte : « la société voit sa faiblesse, sa précarité dans les démunis. Elle « se défend » contre le danger qu'ils représentent, non seulement en les assistant à minima mais en leur créant des espaces à part. De cette façon, elle correspond à la demande des individus de n'être pas gênés par leur ombre encombrante. » (Stiker, p20)

Comme nous l'avons vu, l'autre est souvent identifié comme le mauvais objet, il serait donc bon de le tenir éloigné, éventuellement en clivant cette partie intolérable qui réside en chacun de nous, que nous reconnaissons ou projetons cependant si facilement chez l'autre.

Autre solution radicale et extrême est cette volonté de traiter à la place de l'autre, vouloir à sa place avec l'intention d'agir coûte que coûte. On observe ce fonctionnement chez des personnes utilisant l'identification projective comme mécanisme de défense. L'autre est d'une certaine façon annihilé.

On pourrait soigner chez l'autre cette part de nous-même inavouable. Afin d'illustrer ce propos, prenons l'exemple de ce soignant qui face, à un sans-abri ou une personne fortement négligée physiquement, opère un lavage intégral rigoureux et inutile chez un patient en phase terminal pour lequel la mobilisation provoquerait un grand inconfort, voire tuerait celui-ci.

Concernant la violence faite par le patient précaire, « on notera, que l'extrême précarité de certains s'accompagne d'une revendication de dignité dans le refus de toute prise en charge dans le refus d'obtempérer aux diverses charges (recommandations, conseils, aide) des services sociaux. Alors que [la réalité] est envahissant, vitalement menaçant, des êtres estiment survivre en tant que sujets en refusant de se soumettre aux ordres, aux exigences d'une survie biologique. » Ceux-ci ont besoin de se rendre compte progressivement que « la menace de mort n'est pas le seul horizon visible et percevable. » « Des sujets précairisés, par exemple, frappent à toutes les portes et profèrent des menaces proportionnelles à l'expérience des risques vitaux auxquels ils s'exposent. »² Ainsi, il n'est pas rare d'observer des patients demandeurs de tout, des patients-roi, exigeants et dans la toute puissance.

À cela peut s'ajouter des traits de personnalité qui viennent parasiter les rapports soignant/soigné. En effet, par moment, quelle ne serait pas la part du donner à voir, de l'exhibitionnisme, du sadisme chez certains de ces patients ?

Il semble cependant impossible d'homogénéiser une forme comportementale ou de personnalité des personnes en situation de précarité tant leur diversité est grande, de plus, chaque individu viendra avec ses propres problématiques (addictives, financières, ...)

Dès lors, il est difficile d'isoler une cause particulière aux obstacles relationnels. S'agit-il de projections de notre propre impuissance vécue, de notre culpabilité, de notre précarité ? Est-ce le fruit d'une inadaptation entre l'offre de soin et la personne précairisée, d'une rencontre impossible ?

Il est un fait que cette précarité (physique, psychique, sociale) se propage bien souvent au cadre de travail rendant celui-ci tout aussi précaire.

Et pourtant, et c'est ce qui fait la richesse de ce travail, « ce double opposé nous est indispensable. [La précarité] nous agresse,

voire nous persécute, nous culpabilise, le face à face n'est pas possible à longueur de temps. De là la mise à distance, sans exclusion radicale car on n'existe pas sans son ombre. (...) [Néanmoins] nous aimons et détestons les deux, nous sommes pris dans la contrainte de nous vouloir et de nous représenter purs et parfaits et mélangés et défectueux. »³

Possibilités et potentialités

Il faudra souvent du temps et une certaine conscience de ce qui est en jeu afin de pouvoir élaborer le non-élaborable et afin de permettre à la rencontre d'être possible.

Cela commence par notre tentative à empêcher la personne de continuer à errer dans cette exclusion sociale (par indifférence ou rejet).

D'autre part, pour une partie des individus en situation de grande précarité, le maintien de cette situation est en lien avec une structure psychopathologique. Il est évident qu'il sera opportun de respecter cette structure et ce fonctionnement en agissant de manière réfléchie et adéquate. Par exemple, dans les films évoqués en début d'article, le fonctionnement psychopathologique des personnes précairisées, sorte « figure conservatrice de la mort, « mise en conservation du vivant » sous une forme inanimée »⁴, leur a permis de se maintenir en vie. Les potentialités psychiques se sont ainsi gelées, sorte de « conservation des émotions par le froid. »⁵ Vouloir à tout prix les sortir de leur mode de fonctionnement et de défense ne ferait que provoquer angoisse et menace de mort.

Il est indispensable d'éviter par là toute attitude de colonisation « faire à la place de l'autre », « pour l'autre » considéré comme moins développé ou non capable.

On l'aura compris : la rencontre est un travail de chaque instant et nécessite une attention particulière comme le soulève cette situation rapportée d'un sans-abri hospitalisé qui souhaitait dormir dehors parce qu'il s'y sentait plus en sécurité et qu'il avait besoin de voir les étoiles. En effet, comment répondre adéquatement à cette demande qui met en exergue deux logiques qui semblent s'affronter.

En conclusion

De part ce que l'autre renvoie de nous-même, son fonctionnement ou sa sensibilité au rejet, la personne en situation de grande précarité est davantage encline à être victime d'ostracisme.

Les équipes de soins spécialisés dans le domaine de la précarité relatent pour la plupart la difficulté d'accès aux soins pour cette population qu'il faut «aller chercher» afin de leur permettre de bénéficier d'une prise en charge médicale et paramédicale. Quelle place et quelle adaptation accordons-nous à ces personnes? Jusqu'où aller dans notre désir de prendre soin de l'autre sans que cela s'apparente à une forme de maltraitance et de toute-puissance de la part du soignant? Quelle marche de manœuvre dans cette rencontre singulière de deux êtres si différents et pourtant renvoyant au même? Autant de questions et de défis pour aujourd'hui et demain.

Guillaume Gascard

Psychologue

Bibliographie

- Abdelouahed, H. (2005). Une logique de l'autoconservation. Psyché et Précarité. In Les Cliniques méditerranéennes. n° 72. Ed. Erès. pages 17 à 28
- Benhaïm, M. (2005). Déliaisons sociales et désubjectivation. In Les Cliniques méditerranéennes. n° 72. Ed. Erès. pages 103 à 112
- Freud, S. (1919). L'inquiétante étrangeté
- Jacobi, B. (2005). Précarité psychique, lien social. . In Les Cliniques méditerranéennes. n° 72. Ed. Erès. pages 89 à 102
- Rank, O. (1932). Don Juan et le double. Essais psychanalytiques
- Stiker, H-J. (2007). Pour une nouvelle théorie du handicap : la liminalité comme double. In Champ psychosomatique. n°45. Ed L'esprit du temps. pages 7 à 23

¹ Houriya Abdelouahed, p17

² Benjamin Jacobi, 94

³ Henri-Jacques Stiker p19

⁴ Abdelouahed citant P. Fédida p18

⁵ Abdelouahed citant F. Tustin p19

Un adieu digne pour chacun

«Tu nous laisseras jamais dans la rue ... crever comme un chien, hein?»

Dans toutes les cultures, le respect de la personne humaine s'est étendu au-delà de la mort par les soins prodigués aux corps des défunts et aussi par l'importance attachée aux rituels de sépulture.

Le souci de la sépulture et la ritualisation des funérailles sont considérés par les anthropologues comme des caractéristiques essentielles de l'humanité. «*On juge une société à la façon dont elle enterre ses morts*» – A. Sanon¹.

E. Morin² abonde en ce sens et soutient que l'homme est non seulement le seul animal qui ait eu conscience de la mort, mais qu'il est aussi le seul qui se soit soucié d'ensevelir ses morts. Le souci du cadavre est, de son point de vue, un des signes les plus précoces de l' 'humanisation' sur le plan psychique et sur le plan social.

La question d'Antigone, telle que posée par Sophocle en 441 avant J.C. est relancée dans notre thématique. Cette question personifie le caractère inédit de notre rapport à la mort, la nôtre tout aussi bien que celle de ceux qui nous ont précédés et dont nous ne savons rien. Dans ce mythe grec, le traitement et les égards réservés aux morts sont également une des principales différences entre l'humanité et le reste du règne animal. Antigone, héroïne dramatique de l'Antiquité est le symbole de l'humanité soumise à l'obligation morale de rites funéraires. Son destin est de donner une sépulture décente à son frère Polynice, et de le retenir dans le champ de l'humanité, quitte à le payer de sa vie.

En effet Créon, nouveau roi de Thèbes et frère de Jocaste, ordonne des funérailles solennelles et offre une bonne sépulture à Étéocle son neveu, le considérant comme un protecteur de la cité. Par contre, il interdit d'ensevelir son autre neveu Polynice, le traître. Il le condamne à être jeté en dehors des murs de Thèbes pour qu'il soit mangé par les bêtes sauvages.

Seule Antigone, dans son intransigeante humanité, s'oppose à cette décision et choisit, contre l'ordre du roi, son oncle, d'offrir une sépulture à Polynice. Cette transgression majeure lui vaut d'être condamnée par Créon à être enterrée vivante dans le tombeau des Labdacides.

Pour les hommes de l'époque, surtout pour les Grecs, le pire châtement que peut encourir un homme, c'est justement de le condamner à ne pas avoir de sépulture. En effet, selon leurs croyances, tant que les corps n'ont pas tous reçu une sépulture à leur nom, les êtres, les âmes, les pensées sont alors condamnés à errer comme le disent de nombreux mythes.

Lors de l'été 2004, les corps de deux hommes (dont l'un est toujours inconnu) ont été découverts huit mois après leur décès dans un tunnel désaffecté de la STIB. Cet événement a fortement remué tous ceux et celles qui sont proches du monde de la rue à Bruxelles ou qui y vivent. Ces deux décès ont rappelé ceux de personnes dont il ne reste juste qu'un surnom, ou dont les corps sont enterrés sans nom, sans signe, sans mémoire.

La découverte de l'été a déclenché une mobilisation de personnes sans-abris qui ont rejoint le défilé de la manifestation pour le droit au logement organisée à Bruxelles le 17 octobre 2004.

À cette occasion ils avaient rassemblé une liste de copains décédés dont ils ont écrit les noms sur un cercueil fictif associé d'un calicot: «*Enfin un domicile fixe dont on ne sera jamais expulsé*».

Suite à cette découverte, une personne SDF avait interpellé Marie-Thérèse, infirmière à l'ASBL la Fontaine: «*Tu nous laisseras jamais dans la rue... crever comme un chien, hein?*».

Le collectif 'Morts de la rue à Bruxelles' s'est formé, inspiré par cette révolte. Il est composé d'associations de première ligne, de ceux qui vivent aujourd'hui dans la rue, d'autres citoyens bruxellois et d'institutions.

Ensemble, de manière informelle ils constituent un réseau pour permettre un traitement digne de tous les sans-abris et autres indigents face à la mort.



Photo gracieusement offerte par Isa Marcelli, d'après la série 'Mécanisme de l'Oubli', 2011
© Isa Marcelli / Agence révélateur: www.isamarcelli.com et www.agencerevelateur.fr

Parmi les associations moteurs nous trouvons :

ATD Quart Monde,
Bij Ons/Chez Nous,
De schakel,
Diogènes,
Droit sans toit,
Dunes,
Front commun des SDF,
HERSCHAM police fédérale,
Jamais Sans Toit,
La Fontaine,
La Rencontre/Source,
La Ruelle,
Maison droit Quart Monde,
Poverello,
Télé-service...

Concrètement comment cela se passe-t-il ?

l'article 15 de la loi du 20 juillet 1971 sur les funérailles et les sépultures stipule que pour des raisons de salubrité publique, lorsque quelqu'un décède sans que personne ne prenne l'initiative d'organiser ses funérailles ou n'ait les moyens financiers de les prendre en charge, c'est à l'autorité communale de le faire à ses frais.

L'indigence est un concept imprécis, qui ne fait pas l'objet d'une définition uniforme. Il a donc fallu déterminer le terme 'indigents' afin de préciser la loi : 'Toute personne sans ressources ou disposant de ressources insuffisantes pour couvrir ses besoins élémentaires en référence à la loi du 26 mai 2002 concernant le droit à l'intégration sociale'.

Quelques chiffres

la ville de Bruxelles a pris en charge 133 indigents en 2010.

Il y a environ 2000 SDF sur le territoire de la ville.

Le coût par indigent est de 417€ (217€ pour le cercueil et 200€ pour le corbillard et les porteurs)

Il faut distinguer deux grandes catégories de défunts qui sont enterrés aux frais de la commune : d'une part, les personnes très isolées généralement âgées qui meurent dans un isolement extrême à domicile, à l'hôpital ou en maison de retraite et d'autre part les personnes très marginalisées (SDF, toxicomanes, habitants de la rue).

L'approche et les problèmes à résoudre ne sont pas les mêmes dans ces deux cas.

Très souvent, les personnes âgées et isolées n'ont plus aucune attache familiale (ou en tout cas, il n'est pas possible de retrouver des proches dans le court laps de temps avant les funérailles). Elles quittent alors ce monde comme elles y ont vécu : sans personne autour d'elles, si ce n'est les employés de l'entreprise de pompes funèbres.

Il convient de mentionner à cet égard l'action de l'asbl A.I.C. (Association pour l'Inhumation et la Crémation) qui s'est précisément donné pour but de faire en sorte que personne ne parte seul. Lorsque l'association est avertie par l'administration communale, l'un de ses bénévoles assiste aux funérailles et y dépose des fleurs. Cette association est essentiellement active dans la région bruxelloise, mais à la demande elle peut se rendre partout en Belgique.

Tout autre est le profil des 'Morts de la rue' : ils sont généralement insérés dans des réseaux informels de solidarité et ont des liens, même occasionnels, avec le milieu associatif. Il y a donc des personnes à informer : des compagnons d'infortune, des travailleurs sociaux, parfois un ancien conjoint...

Un peu plus de 40 SDF ont été retrouvés morts 'en rue' en 2011. Ils étaient 35 en 2009 et 43 en 2010.

« Pour être exact, tous n'ont pas succombé en rue, certains sont décédés dans des centres d'accueil. Il faut savoir que la vie de sans-abri est morcelée et se partage entre vie en rue et logement à la sauvette. » (précise Bert De Bock de Diogènes)

Le froid, le cancer, l'abus de boissons alcoolisées ou de drogues, la violence dans la rue et le suicide sont les principales causes de décès des SDF à Bruxelles dont l'âge moyen d'espérance de vie ne dépasse pas 46 ans.

Souvent, les personnes décèdent des mêmes maladies que la majorité de la population. Mais comme celles-ci sont peu ou pas soignées, les sans-abri meurent beaucoup plus jeunes.

Comment le décès des 'habitants de la rue' est-il pris en charge ?

le collectif Morts de la rue :

- est prévenu par la commune de Bruxelles de tout décès dont le corps n'est pas réclamé,
- répercute l'information aux associations de terrain qui identifie le corps et vont à la recherche d'amis et de parents,
- achète des fleurs, fait imprimer des faire-part et organise le déplacement des proches du défunt, grâce à un soutien financier octroyé par la commune,
- veille à ce que pour chaque mort de la rue il y ait un accompagnement moral pour les proches,
- organise une cérémonie d'adieu. Celle-ci est personnalisée comme nous l'explique Bert De Bock : « On essaie de faire des petites choses humaines ensemble avec les gens qui ont connu la personne : écrire un petit texte, chercher une photo, choisir un morceau de musique, prévoir des fleurs, mettre une petite bougie... »
Il s'agit d'un vrai moment de recueillement et d'expressions, de témoignages de ceux qui veulent faire hommage à la mémoire du défunt.
Michel Teller³ nous rappelle que : « l'absence de tout rituel est peut-être un des aspects les plus choquants dans la manière dont sont parfois organisées les obsèques des indigents : la mise en bière, le transport, l'inhumation se font dans des conditions techniquement correctes, mais rien, à aucun moment, n'évoque la vie ou la personnalité de celui qui part. Rien ne s'apparente à l'un de ces 'rites de passage' si importants dans la vie d'une société. »
- s'occupe de l'inhumation au cimetière communal en terre commune, c'est-à-dire dans un emplacement non concédé et pour une durée minimale de cinq ans. Celle-ci se fait dans la tradition religieuse ou philosophique du défunt (si elle est connue).
Le nom et la date de la mort sont inscrits sur une stèle, ce qui met fin à l'anonymat que connaissaient beaucoup de SDF avant la mise en place de la collaboration active entre les réseaux et les autorités communales.
À Bruxelles Ville, les funérailles des indigents ont lieu systématiquement le mardi et le jeudi après-midi.

▸ rassemble chaque année début novembre un groupe de personnes pour une visite collective au cimetière de Bruxelles. Un moment de recueillement autour de la tombe de chaque personne décédée pendant l'année écoulée avec la lecture d'un texte et un rituel symbolique (petit sapin - signe de vie ou des pensées sur chaque tombe). Par ailleurs, les échevins de l'État civil et des Cultes organisent en collaboration avec le collectif des morts de la rue, une cérémonie annuelle dans la Salle Gothique de l'Hôtel de ville de Bruxelles qui réunit plus de 300 personnes en présence des autorités locales. Celle-ci permet à la fois de rendre un hommage collectif à des personnes mortes dans le dénuement le plus complet et aussi de rappeler à tous la réalité de la misère et de l'isolement social.
Une cérémonie d'une heure, sobre, digne et poignante quand amis et accompagnateurs sociaux témoignent en français et en néerlandais de la vie de quelques-uns des disparus. À l'issue des témoignages, les prénoms des morts de la rue de l'année sont égrenés, avec en guise d'hommage, une minute de silence, un air de guitare, d'harmonica et quelques fleurs. L'hommage est interreligieux avec la présence de représentants catholiques, islamiques, judaïques, protestants et laïques.

La tendance à la précarisation s'accroît d'année en année mais la prise en charge des personnes précarisées a bien changé.

En effet, si avant 2004 les indigents étaient mis à la morgue et enterrés incognito dès le lendemain souvent à 7 h du matin, sous une motte de terre, sans stèle, sans célébration, aujourd'hui en 2012 les choses sont différentes.

Le collectif des Morts de la rue s'est battu pour qu'aucun être humain ne soit oublié, pour faire mémoire des personnes qui sont mortes dans la précarité, pour sauvegarder leur identité, pour ne plus laisser un humain dans l'indifférence et obtenir que chacun soit enterré dignement.

Sophie Duesberg
Psychologue

Nous tenons à remercier vivement toutes les personnes que nous avons eu l'occasion de rencontrer dans le cadre de l'élaboration de ce dossier. Nous avons été touchés par l'intérêt et l'accueil de qualité qu'elles nous ont réservés.

- Madame Chantal Noël, Échevine en charge des Cultes
- Monsieur Hamza Fassi-Fihri, Échevin en charge de l'État-civil
- Sœur Marie-Thérèse, Fille de Charité, Infirmière – 'La Fontaine'
- Monsieur Bert De Bock, Travailleur de rue – 'Diogènes'
- Docteur P. Ryckmans et Madame Emilie Meessen – 'Infirmiers de rue ASBL'
- Docteur G. de Dorlodot et Madame Anke De Klerk

« Les marques de respect envers les défunts sont considérées durant la préhistoire comme les premiers signes de civilisation. Nous sommes ici pour témoigner notre respect envers tous ceux qui sont morts dans les rues de notre ville, tous ceux qui auraient certainement vécu avec un cœur plus léger s'ils avaient pu savoir que nous serions ici pour nous souvenir de leur existence ».

Extrait de la cérémonie d'hommage aux morts de la rue, le 13 mars 2007 à Bruxelles

¹ A. Sanon, « Conférence sur les rites funéraires et les religions révélées »

² E. Morin, « L'homme et la mort devant l'histoire », Paris. Seuil, 1970

³ « Un adieu digne pour tous » Publication Fondation Roi Baudouin – Rédaction Michel Teller – Octobre 2007

Bekendheid van palliatieve zorg bij mensen die in armoede leven en allochtonen

Toen we op zoek gingen naar literatuur over de manier waarop mensen die in armoede leven omgaan met het levenseinde, meer bepaald met palliatieve zorg, ging onze aandacht uit naar een onderzoeksrapport in het kader van het vak Leeronderzoek 2008-2009 van de Universiteit Antwerpen.

Via dit onderzoek vernemen we o.m. dat wetenschappelijk werk over het thema schaars is. Amerikaanse bronnen tonen echter een aantal relevante bevindingen aan. Wij willen deze graag met u delen.

Uittreksel uit het Onderzoeksrapport in het kader van het vak Leeronderzoek 2008-2009 van de Faculteit Politieke en Sociale Wetenschappen, Universiteit Antwerpen

Coördinator: Professor Mortelmans

Opdracht:

Een kwalitatief onderzoek bij intermediairen onder leiding van: prof. dr. Guido Van Hal, Jessica Fraeyman, Guy Hannes, coördinator van het Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout VZW, Sarah Hoeck, Remy Maes, Geertrui Provinciael, Liesbet Tilsley, Sabrina Verbeek

Uitgevoerd door: Hans Brosens, Steven Frans, Elisabeth Geenen, Marijke Geerts, Aaf Jacobs, Gerd Loos, Jente Mahieu, Caroline Masquillier, Laura Senior, Gommaar Truyens, Joris Wagemakers

«

3.4. Beleving van het levenseinde bij mensen die in armoede leven

We sluiten dit hoofdstuk over armoede af met een blik op de relatie tussen mensen die in armoede leven en het thema levenseinde en meer specifiek palliatieve zorg. Studies met betrekking tot deze thema's zijn schaars. Vandaar dat wij een beroep doen op Amerikaanse bronnen. Ter illustratie van de problematiek halen we ook een Amerikaans onderzoek over daklozen aan.



3.4.1. Algemene kenmerken

De verenigingen waar armen het woord nemen stellen vast dat er nog steeds teveel drempels bestaan voor de toegang tot de gezondheidszorg. Zo ervaren mensen die in armoede leven problemen bij het administratieve, organisatorische en financiële luik van de gezondheidszorg. Bijgevolg laat men zich niet verzorgen of stopt men met een behandeling.

Medisch gezien worden de problemen dan ernstiger. Dit heeft ook gevolgen op het sociale vlak (Stad Antwerpen, 2004). Armen hebben ook een passievere houding t.o.v. palliatieve zorg en doen er minder beroep op (Kessler, Peters et al., 2005).

Hiervoor zijn een aantal factoren verantwoordelijk die kenmerkend zijn voor mensen die in armoede leven. Zo zoeken ze niet actief naar informatie of vragen niet snel hulp. Ze praten ook niet graag over het thema sterven, ze verkiezen het onderwerp te ontwijken of vermijden. Ze staan buiten de samenleving en het lukt hen vaak niet om voor zichzelf te zorgen. Zoals ze vaak afhankelijk zijn van anderen om hen te begeleiden bij het huishouden, het invullen van administratieve papieren e.d. (doordat ze ongeletterd zijn of onvoldoende scholing gekregen hebben) zijn ze ook afhankelijk van zorgverleners bij het aanwenden van palliatieve zorg. Vaak is bij het naderen van het levenseinde palliatieve zorg ook niet de belangrijkste bekommernis van mensen die in armoede leven doordat ze met een aantal andere moeilijkheden kampen (Alexander, s.d.).

Het concept palliatieve zorg is niet bekend bij mensen die in armoede leven. Vaak

bestaat er ook een verkeerde perceptie over. Het wordt gezien als het einde van een curatieve behandeling en het berusten in het feit dat de patiënt korte tijd later zal sterven. In bepaalde gevallen willen ouders hun kinderen niet opgeven en belemmeren daarom de verlening van palliatieve zorg aan hun kinderen (Gibson, 2001).

3.4.2. Daklozen

Daklozen, mensen die in extreme armoede leven, hebben andere attitudes ten aanzien van sterven en palliatieve zorg dan de doorsnee burger. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen persoonlijke, relationele en omgevingsfactoren. Deze factoren spelen ook een rol bij de mate van toegankelijkheid van palliatieve zorg voor andere mensen die in armoede leven. Er zijn weinig bronnen te vinden over de beleving van mensen die in armoede leven omtrent de dood en palliatieve zorg. Daarom werd er gekozen om gebruik te maken van het Amerikaans onderzoek van Song, Bartels et al. (2007). Hierbij werd een kwalitatieve onderzoeksmethode gehanteerd, meer bepaald het afnemen van diepte-interviews. Zo werden Amerikaanse daklozen geïnterviewd omtrent het thema sterven. Dit onderzoek had niet de intentie een representatief beeld te geven van de Amerikaanse daklozen. Ook zijn de attitudes van de respondenten van dit onderzoek niet representatief voor die van Vlaamse daklozen. Toch kunnen we veronderstellen dat Vlaamse daklozen en mensen die in armoede leven door gelijkaardige ervaringen gelijkaardige attitudes ten aanzien van het sterven hebben. De relevantie van dit artikel voor het literatuuronderzoek ligt dus in het schetsen van een algemeen beeld van hoe daklozen en mensen die in armoede leven met de dood omgaan.

Uit het onderzoek blijkt dat er vaak een negatieve opvatting over palliatieve zorg bestaat onder daklozen. Deze opvatting is gebaseerd op ervaringen van kennissen die palliatieve zorg toegediend kregen. Nabestaanden hadden geen enkele invloed op het stervensproces en waren vaak niet op de hoogte van de beslissingen van hulpverleners. Palliatieve zorg wordt bijgevolg beschouwd als opgedrongen en zelfs ongewenst (Song, Bartels et al., 2007).

Daklozen hebben ook specifieke angsten en wensen omtrent de dood. Ze vrezen vooral om anoniem en alleen te sterven

zonder dat iemand zich er van bewust is. Ook bestaat de vrees dat hun lichaam niet op een respectvolle manier behandeld zal worden. Er bestaat de wens dat het lichaam op een cultureel aanvaardde manier wordt begraven. Andere wensen van daklozen zijn pijnvermindering op het einde van het leven en vooral om met respect behandeld te worden. Ook bestaat er een wens om een aantal zaken, die door de dakloze als belangrijk worden geacht bij het levenseinde, op papier te hebben staan. Religie en spiritualiteit zijn daarnaast ook erg belangrijk bij daklozen. Beiden kunnen voor steun en troost zorgen. Ondanks het feit dat een dakloze fysiek meestal alleen sterft, kan de aanwezigheid van een God blijkbaar troost bieden (Song, Bartels et al., 2007). Relaties van daklozen met andere mensen zijn vaak erg complex, verwaterd of zelfs onbestaand. Sommigen zien het levenseinde als een kans tot verzoening met familieleden of vrienden. De meesten verkiezen echter geen contact meer te hebben met deze (oude) kennissen. Hiervoor worden drie redenen aangehaald. Sommigen vrezen dat hun familieleden onverschillig zouden staan tegenover hun dood. Anderen willen niet dat hun familieleden op de hoogte raken van hun miserebele levensomstandigheden. Een derde reden is iets complexer. Het komt er op neer dat de patiënt aan zijn familie niet de mogelijkheid wil geven beslissingen te nemen over zijn dood. Doordat familieleden geen hulp wilden aanbieden tijdens het leven van de dakloze, wil de patiënt ook geen contact met de familieleden tijdens zijn stervensproces (Song, Bartels et al., 2007).

Door financiële barrières en omwille van het feit dat daklozen geen verzekering hebben (in de VS een groter probleem wegens het gebrek daar aan gratis en publieke degelijke gezondheidszorg), wordt de toegang tot palliatieve zorg bemoeilijkt. Verzorgers hebben vaak ook vooroordelen over daklozen. Deze vooroordelen kunnen goede zorg verhinderen. Een voorbeeld maakt dit duidelijk. Een arts wilde geen pijnstillers geven aan een dakloze uit angst dat deze persoon hieraan verslaafd zou geraken. Zorgverstrekkers zijn vaak niet opgeleid en niet goed voorbereid om met daklozen en hun specifieke problemen en eigenschappen om te gaan (Song, Bartels et al., 2007).

Handicap mental et fin de vie, quelques outils pratiques

Des outils pour aider la personne handicapée mentale à vivre le deuil, la maladie d'un proche, et à se préparer à sa propre fin de vie

L'accompagnement des personnes handicapées mentales conduit les professionnels et les familles à évoluer avec elles aux rythmes de la vie.

Et la nouvelle longévité des ces personnes entraîne inévitablement qu'un nombre important d'entre elles est ou sera confronté à la maladie et la mort de ses parents ou d'un de ses proches.

Interpellé par le thème du vieillissement des personnes handicapées mentales et soucieux de partager les expériences d'accompagnement, un groupe d'institutions bruxelloises, dénommé 'Brux'Ainés', se retrouve régulièrement autour de sujets comme le vieillissement, la maladie grave, le deuil et la fin de vie.

L'accompagnement de la personne handicapée mentale endeuillée

'Vivre un chagrin après la mort d'un proche'

Ce premier album est en quelque sorte un 'livre-outil' destiné à accompagner la personne adulte handicapée mentale endeuillée.

'Vivre un chagrin après la mort d'un proche' poursuit deux objectifs :

Dans sa première partie, il permet à la personne endeuillée de répondre aux questions qu'elle peut se poser sur la mort et sur les rites de l'enterrement.

Dans sa deuxième partie, il ouvre la voie à l'expression et à la reconnaissance des émotions éprouvées lors du décès d'un proche.

Cet album est destiné à devenir la propriété de la personne endeuillée qui choisira de le parcourir, à son rythme, avec la personne de son choix, tout au long de son processus de deuil.

C'est à travers cet échange respectueux et attentif qu'accompagnant et personne adulte handicapée mentale endeuillée s'autoriseront à dire, à ressentir des émotions l'un devant l'autre et à évoquer la personne disparue.

L'utilisation de cet outil est facilitée par l'apport de photos très réalistes et de pictogrammes reprenant les différentes émotions éprouvées lors d'un deuil.

Un jeu de fiches pour accompagner le deuil

Afin que les personnes plus lourdement handicapées puissent, elles aussi, bénéficier de cet accompagnement au deuil



La Fondation contre le Cancer:
pour un maximum de progrès contre le cancer

- Nous soutenons la recherche scientifique belge pour augmenter les chances de guérison.
- Nous informons et accompagnons les personnes atteintes de cancer et leurs proches afin d'améliorer leur qualité de vie.
- Nous faisons la promotion des modes de vie sains, sensibilisons au dépistage et agissons auprès des autorités pour améliorer la prévention des cancers.

Le cancer est en passe de devenir la principale cause de mortalité évitable en Belgique. Il est donc plus important que jamais de s'associer pour lutter contre la maladie.

Ensemble pour la vie!



Soutenez nos actions – Steun onze acties: BE45 0000 0000 8989
www.cancer.be – www.kanker.be

Stichting tegen Kanker:
voor een maximale vooruitgang tegen kanker

- We steunen het Belgische wetenschappelijk onderzoek naar kanker om de genezingskansen te verhogen.
- We informeren en begeleiden mensen met kanker en hun naasten om hun levenskwaliteit te verbeteren.
- We promoten gezonde levensstijlen, sensibiliseren voor opsporing en lobbyen bij de overheid om kankerpreventie verder uit te bouwen.

Er is al veel vooruitgang tegen de ziekte geboekt. Toch krijgen elk jaar meer dan 60 000 Belgen de diagnose kanker, en dat cijfer stijgt nog steeds. Samenwerken om de ziekte te bestrijden is dus belangrijker dan ooit.

Samen voor het leven!



développé dans l'ouvrage *'Vivre un chagrin après la mort d'un proche'*, le groupe 'Brux'Aînés' propose un ensemble de 26 fiches plastifiées comprenant :

- 5 pictogrammes des émotions
- 6 gestes sésame sur les sentiments
- 15 photos très réalistes illustrant les rites funéraires.

Ces 26 fiches de format A5, cartonnées et plastifiées, pourront être aisément regardées et touchées par les personnes.

L'accompagnant pourra s'aider de l'album *'Vivre un chagrin après la mort d'un proche'* pour pouvoir soutenir au mieux la personne dans l'expression de ses émotions et la guider tout au long de son travail de deuil.

L'accompagnement de la maladie grave d'un proche

'Quelqu'un que tu aimes est très malade'

La maladie grave bouleverse la vie de tout un chacun.

Elle ne touche pas uniquement la personne malade mais également tout son entourage. La maladie grave ne laisse personne indifférent.

Il en va de même pour la personne handicapée mentale qui sera tôt ou tard, confrontée elle aussi à la maladie d'un proche.

Le fait que la vie de son proche malade soit menacée en fait un événement qui va capter une grande part de son énergie.

Et cet événement majeur aura très certainement une forte influence sur sa vie quotidienne et, sans doute, sur son avenir.

Il est donc important que la personne handicapée mentale confrontée à la maladie d'un de ses proches, se sente concernée par ce qui se passe et puisse recevoir une information correcte afin de se faire une idée juste et réaliste de la maladie et de ses conséquences.

C'est dans cette optique d'accompagnement que le groupe 'Brux'Aînés' a réalisé un nouvel album didactique destiné à aider la personne adulte handicapée mentale à comprendre et à vivre au mieux la maladie de son proche, qu'il soit son parent, un ami, un éducateur ou toute autre personne qu'elle aime.

Dans le même concept que l'album *'Vivre un chagrin après la mort d'un proche'*, le nouvel album *'Quelqu'un que tu aimes est très malade'* poursuit lui aussi deux objectifs :

Dans la première partie, il permet à la personne de répondre aux questions qu'elle se pose sur la maladie de son proche et ses conséquences.

Dans la deuxième partie, l'album permet l'expression et la reconnaissance des émotions éprouvées par la personne lors de la maladie de son proche.

Cet album aussi est destiné à devenir la propriété de la personne qui choisira de le parcourir, à son rythme, avec la personne de son choix, tout au long de la maladie de son proche.

En tant que parents, éducateurs ou professionnels de la santé, nous serons tous un jour confronté à la maladie ou à l'approche de la mort d'une personne handicapée mentale de notre entourage.

Situation difficile et ô combien délicate, où il est primordial de garder un dialogue ouvert et franc concernant la maladie et son évolution.

L'accompagnement de la personne handicapée mentale atteinte d'une maladie grave

'Comment vivre le temps de la maladie ? Un chemin à parcourir ensemble'

En tant que parents, éducateurs ou professionnels de la santé, nous serons tous un jour confrontés à la maladie ou à l'approche de la mort d'une personne handicapée mentale de notre entourage.

Situation difficile et ô combien délicate, où il est primordial de garder un dialogue ouvert et franc concernant la maladie et son évolution.

Cet outil a été pensé et conçu pour aider l'accompagnant et la personne handicapée mentale à marcher ensemble sur le chemin de la maladie.

Il est destiné avant tout à la personne handicapée mentale qui a besoin de se préparer à vivre le temps de sa maladie et, si tel est le cas, à se préparer à vivre les derniers moments de sa vie.

Ce nouvel outil a été écrit pour elle, en langage simple, dans le but de favoriser son expression et son autonomie dans son cheminement personnel.

Mais c'est avec un indispensable accompagnement humain, compétent et plein de sollicitude, qu'elle pourra le parcourir et le compléter selon ses propres désirs et ses possibilités.

'Comment vivre le temps de la maladie ? Un chemin à parcourir ensemble' se présente sous la forme d'une farde épaisse contenant un guide pour l'accompagnement et trois carnets distincts :

- 'Tu es très malade'
- 'Si ta maladie s'aggrave...'
- 'Et si tu ne guéris pas ?'

Chaque carnet est superbement illustré par des aquarelles d'artistes de qualité et laisse la place à l'expression libre, l'écriture, le dessin ou le collage d'images.

Ces trois carnets peuvent être utilisés indépendamment les uns des autres, toujours en fonction de la situation d'accompagnement rencontrée.

- Prix de la farde : 24 euros
- Prix des albums deuil et maladie : 9 euros l'album
- Prix des fiches deuil : 12 euros les 26 fiches

Anne Bindels-Goethals, Brux-Aînés
Groupe bruxellois de réflexion sur le vieillissement des personnes handicapées mentales

Si vous êtes concernés par ces sujets et que vous désirez vous procurer les différents outils, adressez-vous à

l'AFrAHM,
24 avenue Albert Giraud
1030 Bruxelles
Tél: 02 247 28 22
secretariat@afrahm.be

Brux'Aînés
c/o Anne Bindels-Goethals
bindels.anne38@gmail.com

BRUX AÎNÉS

DENOMINATION DU MEDICAMENT Matrifen 12 – 25 – 50 – 75 – 100 µg/h, dispositif transdermique **FORME PHARMACEUTIQUE ET COMPOSITION QUALITATIVE ET QUANTITATIVE** Dispositif transdermique contenant respectivement 1,38mg - 2,75mg - 5,50mg - 8,25mg - 11,00mg de fentanyl dans un dispositif de respectivement 4,2 - 8,4 - 16,8 - 25,2 - 33,6 cm² et libère respectivement 12 µg/h, 25 µg/h, 50 µg/h, 75 µg/h et 100 µg/h. **INDICATIONS THERAPEUTIQUES** Douleur chronique sévère qui ne peut être efficacement traitée que par des analgésiques opiacés. **CONTRE-INDICATIONS** Hypersensibilité au principe actif ou à l'un des excipients. Le produit ne doit pas être utilisé pour traiter la douleur aiguë ou postopératoire vu l'impossibilité de déterminer la dose à couvrir et le risque de dépression respiratoire potentiellement fatale. Déficience majeure du système nerveux central. Administration concomitante ou interrompue depuis moins de 14 jours, d'inhibiteurs de la monoamine-oxydase (MAO). **EFFETS INDESIRABLES** Les fréquences suivantes sont utilisées pour la description du taux de survenue des effets indésirables: Très fréquents (> 1/10), Fréquents (> 1/100, < 1/10), Peu fréquents (> 1/1000, < 1/100), Rares (> 1/10.000, < 1/1000), Très rares (< 1/10.000) y compris des rapports isolés. L'effet indésirable le plus grave du fentanyl est la dépression respiratoire. **Troubles psychiatriques** Très fréquents: Somnolence Fréquents: Sédation, confusion, dépression, anxiété, nervosité, hallucinations, diminution de l'appétit Peu fréquents: Euphorie, amnésie, insomnie, agitation. Très rares: Délirium, asthénie, troubles sexuels **Affections du système nerveux** Très fréquents: Tremblements, paresthésie, problèmes d'élocution Très rares: Ataxie, réactions myocloniques non épileptiques **Affections oculaires** Rares: Amblyopie **Affections cardiaques** Peu fréquents: Bradycardie, tachycardie, hypotension, hypertension Rare: Arythmie, vasodilatation **Affections respiratoires, thoraciques et médiastinales** Peu fréquents: Dyspnée, hyperventilation Très rares: Dépression respiratoire, apnée, hémoptysie, obstruction pulmonaire, pharyngite et laryngospasmes **Affections gastro-intestinales** Très fréquents: Nausées, vomissements, constipation Fréquents: Xérostomie, dyspepsie Peu fréquents: Diarrhée Rares: Hoquet Très rares: Ileus, flatulences douloureuses **Affections du système immunitaire** Anaphylaxie, spasmes du larynx **Affections de la peau et des tissus sous-cutanés** Très fréquents: Suints, prurit Fréquents: Réactions cutanées au site d'application Peu fréquents: Rash, érythème Rash, érythème et prurit disparaissent généralement dans la journée qui suit le retrait du dispositif. **Affections rénales et urinaires** Peu fréquents: Rétention urinaire Très rares: Oligurie, douleur vésicale **Troubles généraux** Rares: Oedèmes, sensation de froid **Autres effets indésirables** Une tolérance (accoutumance) ainsi qu'une dépendance physique et psychique peuvent se développer en cas de traitement prolongé par le fentanyl. Les symptômes liés à un sevrage rapide (par exemple: nausées, vomissements, diarrhées, anxiété et tremblements) peuvent être observés chez certains patients à la suite du remplacement d'un traitement analgésique morphinique par un traitement avec les patchs de fentanyl. Le profil des effets indésirables chez les enfants et les adolescents traités avec le patch transdermique au fentanyl était analogue à celui observé chez les adultes. Aucun risque n'a été identifié dans la population pédiatrique, si ce n'est celui auquel on peut s'attendre lorsqu'on utilise des opioïdes pour soulager la douleur associée à une maladie grave. En outre, il ne semble pas y avoir de risque spécifique à cette population associé à l'usage du patch transdermique au fentanyl chez des enfants aussi jeunes que 2 ans, dans la mesure où il est utilisé tel qu'indiqué. Les effets indésirables très fréquents rapportés durant les essais cliniques pédiatriques étaient: fièvre, vomissements et nausées. **POSOLOGIE ET MODE D'ADMINISTRATION** Les dispositifs transdermiques de fentanyl libèrent la substance active durant 72 heures. La quantité libérée de fentanyl est de 12, 25, 50, 75 ou 100 µg/h et la surface active correspondante est de 4,2 / 8,4 / 16,8 / 25,2 et 33,6 cm². La dose nécessaire de fentanyl est établie individuellement et doit être régulièrement évaluée après chaque administration. **Sélection de la dose initiale** La dose de fentanyl dépend de l'utilisation antérieure d'opiacés et du développement possible d'une tolérance, de l'utilisation concomitante d'autres médicaments et de l'état de santé général du patient, ainsi que de la sévérité de l'affection. La dose initiale ne doit pas dépasser 25 microgrammes/heure et la dose correspondante de la dose équivalente de fentanyl. **Tableau 1: Efficacité équi-analgésique des médicaments** Toutes les doses i.m. et orales mentionnées dans le tableau ont la même action analgésique que 10 mg de morphine en intraveineuse. Nom du médicament/Dose analgésique équivalente (mg) Morphine i.m.: *10, Orale: 30 (en cas d'administration répétée)**; 60 (en cas d'administration unique ou intermittente) Hydromorphone i.m.: *1,5, Orale: 7,5 Méthadone i.m.: *10, Orale: 20 Oxycodone i.m.: 10-15, Orale: 20 Lévorphanol i.m.: 2, Orale: 4 Oxymorphone i.m.: 1, Orale: 10 (rectal) Diamorphine i.m.: 5, Orale: 60 Pétidine i.m.: 75, Orale: - Codéine i.m.: -, Orale: 200 Buprénorphine i.m.: 0,4, Orale: 0,8 (sublingual) Kétobémédone i.m.: 10, Orale: 30 * Sur base des études réalisées avec des doses uniques, au cours desquelles l'administration i.m. du produit susmentionné a été comparée avec la morphine pour obtenir une efficacité équivalente. Les doses orales sont les doses recommandées quand on passe de l'administration parentérale à l'administration orale. ** Le rapport d'efficacité de 3:1 pour la morphine i.m./per os repose sur une étude réalisée chez des patients souffrant de douleur chronique. **Tableau 2. Dose initiale recommandée de Matrifen sur base de la dose orale quotidienne de morphine.** Dose orale de morphine, par 24h (mg/jour) / Dosage de Matrifen dispositif transdermique (microgrammes/heure): < 135 / 25, 135-224 / 50, 225-314 / 75, 315-404 / 100, 405-494 / 125, 495-584 / 150, 585-674 / 175, 675-764 / 200, 765-854 / 225, 855-944, / 250, 945-1034 / 275, 1035-1124 / 300 Les schémas de conversion reposent sur des études cliniques. Les schémas basés sur d'autres études se sont avérés utiles en pratique clinique et peuvent dès lors être appliqués. La première évaluation de l'effet analgésique maximum de Matrifen ne doit être effectuée qu'après un délai d'au moins 24 heures après la pose de ce dispositif. Ceci est dû à l'augmentation progressive des concentrations sériques de fentanyl pendant les 24 premières heures après l'application du dispositif. Toute thérapie aux opioïdes pré-existante doit donc être arrêtée et le niveau de douleur du patient. Il est possible d'utiliser plusieurs dispositifs pour l'adaptation posologique et pour les doses supérieures à 100µg/h. Des besoins supplémentaires périodiques d'analgésiques à courte durée d'action peuvent être nécessaire pour soulager une poussée de douleur. Des méthodes analgésiques additionnelles ou alternatives, ainsi que des administrations alternatives aux opioïdes doivent être étudiées lorsque la dose de Matrifen dépasse 300µg/h. Des symptômes de sevrage peuvent apparaître lors du passage du traitement morphinique chronique antérieur aux dispositifs transdermiques, malgré une efficacité analgésique adéquate. En cas d'apparition de symptômes de sevrage, il est recommandé de mettre en place un traitement à faibles doses d'un opioïde à courte durée d'action. Arrêt du Matrifen Si l'arrêt du traitement par dispositif transdermique est nécessaire, il est recommandé de mettre en place progressivement tout autre traitement par des morphiniques, en commençant par des doses faibles et en augmentant lentement les doses. Ceci est dû à la baisse progressive des taux sériques après retrait du dis-

	12 µg	25 µg	50 µg	75 µg	100 µg
Matrifen	x 2	x 2			
	x 5	x 5	x 5	x 5	x 5
	x 10	x 10	x 10	x 10	x 10
PP / €	9,79	11,84	39,10	53,21	65,83
	18,23	23,33	39,10	93,73	113,00
	30,98	39,82	69,95		

positif transdermique, on observe une diminution de 50% après une période de temps égale ou supérieure à 17 heures (voir rubrique 5.2). En règle générale, l'arrêt de l'analgésie par morphiniques doit être progressif, afin d'éviter un syndrome de sevrage (nausées, vomissements, diarrhée, angoisses et tremblements). **Utilisation chez le sujet âgé** Les sujets âgés ou cachectiques devront être surveillés étroitement et les doses réduites si nécessaire. (voir rubrique 4.4) **Utilisation chez des patients avec insuffisance hépatique ou rénale** Les patients dont la fonction hépatique ou rénale est diminuée doivent être attentivement suivis afin de détecter tout symptôme de surdosage et une diminution de la dose peut s'avérer nécessaire (voir rubrique 4.4). **Utilisation chez des patients fibriles** Il peut s'avérer nécessaire d'adapter la dose durant les périodes fibriles (voir rubrique 4.4). **Mode d'administration** A usage transdermique. Le dispositif transdermique de fentanyl doit être appliqué sur une peau non irritée et non irradiée, sur une zone plane du torse ou du bras. Les poils présents au site d'application (préférable une zone glabre) doivent être coupés (et non pas rasés) avant d'appliquer le dispositif. Au besoin, nettoyer à l'eau claire la zone d'application du dispositif. Ne pas utiliser savon, huile, lotion, alcool ou autres produits susceptibles d'irriter la peau ou de modifier les caractéristiques du produit. La peau doit être totalement sèche avant d'appliquer le dispositif. La face externe du dispositif transdermique doit être protégée par un film étanche, celui-ci peut être porté lors d'une douche de courte durée. Le dispositif transdermique de fentanyl doit être mis en place aussi rapidement que possible après ouverture de l'emballage individuel. Après enlèvement de la couche de protection, le dispositif transdermique doit être maintenu fermement avec la paume de la main pendant 30 secondes environ, pour assurer un contact total, surtout sur les bords. Une fixation supplémentaire du dispositif transdermique est parfois nécessaire. Le dispositif transdermique de fentanyl doit être porté en continu pendant 72 heures puis remplacé. Le nouveau dispositif transdermique doit toujours être appliqué à un endroit différent du précédent. Il faut attendre au moins 7 jours avant de réutiliser un endroit donné. Le dispositif transdermique ne doit jamais être déchiré ni coupé (voir rubrique 4.4). Pour les directives concernant l'élimination du produit, voir rubrique 6.6. **Usage chez les enfants** Mode d'administration Chez les jeunes enfants, le haut du dos est l'endroit préféré pour appliquer le patch, afin de minimiser le risque que l'enfant ne l'arrache. **Posologie** Matrifen doit être administré uniquement à des patients pédiatriques qui tolèrent les opioïdes (d'un âge compris entre 2 et 16 ans) et qui reçoivent déjà au moins l'équivalent de 30 mg de morphine par voie orale par jour. Pour remplacer des opioïdes oraux ou parentéraux par Matrifen chez des patients pédiatriques, se référer à l'Efficacité équi-analgésique des médicaments (Tableau 1), et à la dose initiale recommandée de Matrifen sur base de la dose orale quotidienne de morphine (Tableau 3). **Tableau 3: Dose initiale recommandée de Matrifen sur base de la dose orale quotidienne de morphine** Par 24 h (mg/jour) / Dosage de Matrifen dispositif transdermique (microgramme/heure). Pour patients pédiatriques* 30 – 44, 45 – 134 Pour patients pédiatriques** 12, 25* Les schémas de conversion reposent sur des études cliniques: La conversion en des doses de Matrifen supérieures à 25 microgrammes/heure est la même pour les patients adultes et pour les patients pédiatriques. Pour les enfants qui reçoivent plus de 50 mg de morphine orale par jour, seules des informations limitées découlant des essais cliniques sont actuellement disponibles. Dans les études pédiatriques, on a calculé la dose du patch transdermique au fentanyl de manière conventionnelle: une dose de 30 mg à 45 mg de morphine orale



Les symptômes liés à un sevrage rapide (par exemple: nausées, vomissements, diarrhées, anxiété et tremblements) peuvent être observés chez certains patients à la suite du remplacement d'un traitement analgésique morphinique par un traitement avec les patchs de fentanyl.

“ Pour la première fois, maman n'a plus mal. Je le vois dans ses yeux.”

Louis, 11 ans, Gand. Fils d'une patiente qui souffre de douleur.

Le profil des effets indésirables chez les enfants et les adolescents traités avec le patch transdermique au fentanyl était analogue à celui observé chez les adultes. Aucun risque n'a été identifié dans la population pédiatrique, si ce n'est celui auquel on peut s'attendre lorsqu'on utilise des opioïdes pour soulager la douleur associée à une maladie grave. En outre, il ne semble pas y avoir de risque spécifique à cette population associé à l'usage du patch transdermique au fentanyl chez des enfants aussi jeunes que 2 ans, dans la mesure où il est utilisé tel qu'indiqué. Les effets indésirables très fréquents rapportés durant les essais cliniques pédiatriques étaient: fièvre, vomissements et nausées.



Le nouveau dispositif transdermique doit toujours être appliqué à un endroit différent du précédent. Il faut attendre au moins 7 jours avant de réutiliser un endroit donné. Le dispositif transdermique ne doit jamais être déchiré ni coupé (voir rubrique 4.4). Pour les directives concernant l'élimination du produit, voir rubrique 6.6. **Usage chez les enfants** Mode d'administration Chez les jeunes enfants, le haut du dos est l'endroit préféré pour appliquer le patch, afin de minimiser le risque que l'enfant ne l'arrache. **Posologie** Matrifen doit être administré uniquement à des patients pédiatriques qui tolèrent les opioïdes (d'un âge compris entre 2 et 16 ans) et qui reçoivent déjà au moins l'équivalent de 30 mg de morphine par voie orale par jour. Pour remplacer des opioïdes oraux ou parentéraux par Matrifen chez des patients pédiatriques, se référer à l'Efficacité équi-analgésique des médicaments (Tableau 1), et à la dose initiale recommandée de Matrifen sur base de la dose orale quotidienne de morphine (Tableau 3). **Tableau 3: Dose initiale recommandée de Matrifen sur base de la dose orale quotidienne de morphine** Par 24 h (mg/jour) / Dosage de Matrifen dispositif transdermique (microgramme/heure): < 135 / 25, 135-224 / 50, 225-314 / 75, 315-404 / 100, 405-494 / 125, 495-584 / 150, 585-674 / 175, 675-764 / 200, 765-854 / 225, 855-944, / 250, 945-1034 / 275, 1035-1124 / 300 Les schémas de conversion reposent sur des études cliniques. Les schémas basés sur d'autres études se sont avérés utiles en pratique clinique et peuvent dès lors être appliqués. La première évaluation de l'effet analgésique maximum de Matrifen ne doit être effectuée qu'après un délai d'au moins 24 heures après la pose de ce dispositif. Ceci est dû à l'augmentation progressive des concentrations sériques de fentanyl pendant les 24 premières heures après l'application du dispositif. Toute thérapie aux opioïdes pré-existante doit donc être arrêtée et le niveau de douleur du patient. Il est possible d'utiliser plusieurs dispositifs pour l'adaptation posologique et pour les doses supérieures à 100µg/h. Des besoins supplémentaires périodiques d'analgésiques à courte durée d'action peuvent être nécessaire pour soulager une poussée de douleur. Des méthodes analgésiques additionnelles ou alternatives, ainsi que des administrations alternatives aux opioïdes doivent être étudiées lorsque la dose de Matrifen dépasse 300µg/h. Des symptômes de sevrage peuvent apparaître lors du passage du traitement morphinique chronique antérieur aux dispositifs transdermiques, malgré une efficacité analgésique adéquate. En cas d'apparition de symptômes de sevrage, il est recommandé de mettre en place un traitement à faibles doses d'un opioïde à courte durée d'action. Arrêt du Matrifen Si l'arrêt du traitement par dispositif transdermique est nécessaire, il est recommandé de mettre en place progressivement tout autre traitement par des morphiniques, en commençant par des doses faibles et en augmentant lentement les doses. Ceci est dû à la baisse progressive des taux sériques après retrait du dis-



L'AVANCÉE GALÉNIQUE BREVETÉE

APPLIQUEZ, SOULAGEZ

- Sécurité
- Efficacité de 3 jours
- Respect de la peau

positif transdermique, on observe une diminution de 50% après une période de temps égale ou supérieure à 17 heures (voir rubrique 5.2). En règle générale, l'arrêt de l'analgésie par morphiniques doit être progressif, afin d'éviter un syndrome de sevrage (nausées, vomissements, diarrhée, angoisses et tremblements). **Utilisation chez le sujet âgé** Les sujets âgés ou cachectiques devront être surveillés étroitement et les doses réduites si nécessaire. (voir rubrique 4.4) **Utilisation chez des patients avec insuffisance hépatique ou rénale** Les patients dont la fonction hépatique ou rénale est diminuée doivent être attentivement suivis afin de détecter tout symptôme de surdosage et une diminution de la dose peut s'avérer nécessaire (voir rubrique 4.4). **Utilisation chez des patients fibriles** Il peut s'avérer nécessaire d'adapter la dose durant les périodes fibriles (voir rubrique 4.4). **Mode d'administration** A usage transdermique. Le dispositif transdermique de fentanyl doit être appliqué sur une peau non irritée et non irradiée, sur une zone plane du torse ou du bras. Les poils présents au site d'application (préférable une zone glabre) doivent être coupés (et non pas rasés) avant d'appliquer le dispositif. Au besoin, nettoyer à l'eau claire la zone d'application du dispositif. Ne pas utiliser savon, huile, lotion, alcool ou autres produits susceptibles d'irriter la peau ou de modifier les caractéristiques du produit. La peau doit être totalement sèche avant d'appliquer le dispositif. La face externe du dispositif transdermique doit être protégée par un film étanche, celui-ci peut être porté lors d'une douche de courte durée. Le dispositif transdermique de fentanyl doit être mis en place aussi rapidement que possible après ouverture de l'emballage individuel. Après enlèvement de la couche de protection, le dispositif transdermique doit être maintenu fermement avec la paume de la main pendant 30 secondes environ, pour assurer un contact total, surtout sur les bords. Une fixation supplémentaire du dispositif transdermique est parfois nécessaire. Le dispositif transdermique de fentanyl doit être porté en continu pendant 72 heures puis remplacé. Le nouveau dispositif transdermique doit toujours être appliqué à un endroit différent du précédent. Il faut attendre au moins 7 jours avant de réutiliser un endroit donné. Le dispositif transdermique ne doit jamais être déchiré ni coupé (voir rubrique 4.4). Pour les directives concernant l'élimination du produit, voir rubrique 6.6. **Usage chez les enfants** Mode d'administration Chez les jeunes enfants, le haut du dos est l'endroit préféré pour appliquer le patch, afin de minimiser le risque que l'enfant ne l'arrache. **Posologie** Matrifen doit être administré uniquement à des patients pédiatriques qui tolèrent les opioïdes (d'un âge compris entre 2 et 16 ans) et qui reçoivent déjà au moins l'équivalent de 30 mg de morphine par voie orale par jour. Pour remplacer des opioïdes oraux ou parentéraux par Matrifen chez des patients pédiatriques, se référer à l'Efficacité équi-analgésique des médicaments (Tableau 1), et à la dose initiale recommandée de Matrifen sur base de la dose orale quotidienne de morphine (Tableau 3). **Tableau 3: Dose initiale recommandée de Matrifen sur base de la dose orale quotidienne de morphine** Par 24 h (mg/jour) / Dosage de Matrifen dispositif transdermique (microgramme/heure). Pour patients pédiatriques* 30 – 44, 45 – 134 Pour patients pédiatriques** 12, 25* Les schémas de conversion reposent sur des études cliniques: La conversion en des doses de Matrifen supérieures à 25 microgrammes/heure est la même pour les patients adultes et pour les patients pédiatriques. Pour les enfants qui reçoivent plus de 50 mg de morphine orale par jour, seules des informations limitées découlant des essais cliniques sont actuellement disponibles. Dans les études pédiatriques, on a calculé la dose du patch transdermique au fentanyl de manière conventionnelle: une dose de 30 mg à 45 mg de morphine orale

positif transdermique, on observe une diminution de 50% après une période de temps égale ou supérieure à 17 heures (voir rubrique 5.2). En règle générale, l'arrêt de l'analgésie par morphiniques doit être progressif, afin d'éviter un syndrome de sevrage (nausées, vomissements, diarrhée, angoisses et tremblements). **Utilisation chez le sujet âgé** Les sujets âgés ou cachectiques devront être surveillés étroitement et les doses réduites si nécessaire. (voir rubrique 4.4) **Utilisation chez des patients avec insuffisance hépatique ou rénale** Les patients dont la fonction hépatique ou rénale est diminuée doivent être attentivement suivis afin de détecter tout symptôme de surdosage et une diminution de la dose peut s'avérer nécessaire (voir rubrique 4.4). **Utilisation chez des patients fibriles** Il peut s'avérer nécessaire d'adapter la dose durant les périodes fibriles (voir rubrique 4.4). **Mode d'administration** A usage transdermique. Le dispositif transdermique de fentanyl doit être appliqué sur une peau non irritée et non irradiée, sur une zone plane du torse ou du bras. Les poils présents au site d'application (préférable une zone glabre) doivent être coupés (et non pas rasés) avant d'appliquer le dispositif. Au besoin, nettoyer à l'eau claire la zone d'application du dispositif. Ne pas utiliser savon, huile, lotion, alcool ou autres produits susceptibles d'irriter la peau ou de modifier les caractéristiques du produit. La peau doit être totalement sèche avant d'appliquer le dispositif. La face externe du dispositif transdermique doit être protégée par un film étanche, celui-ci peut être porté lors d'une douche de courte durée. Le dispositif transdermique de fentanyl doit être mis en place aussi rapidement que possible après ouverture de l'emballage individuel. Après enlèvement de la couche de protection, le dispositif transdermique doit être maintenu fermement avec la paume de la main pendant 30 secondes environ, pour assurer un contact total, surtout sur les bords. Une fixation supplémentaire du dispositif transdermique est parfois nécessaire. Le dispositif transdermique de fentanyl doit être porté en continu pendant 72 heures puis remplacé. Le nouveau dispositif transdermique doit toujours être appliqué à un endroit différent du précédent. Il faut attendre au moins 7 jours avant de réutiliser un endroit donné. Le dispositif transdermique ne doit jamais être déchiré ni coupé (voir rubrique 4.4). Pour les directives concernant l'élimination du produit, voir rubrique 6.6. **Usage chez les enfants** Mode d'administration Chez les jeunes enfants, le haut du dos est l'endroit préféré pour appliquer le patch, afin de minimiser le risque que l'enfant ne l'arrache. **Posologie** Matrifen doit être administré uniquement à des patients pédiatriques qui tolèrent les opioïdes (d'un âge compris entre 2 et 16 ans) et qui reçoivent déjà au moins l'équivalent de 30 mg de morphine par voie orale par jour. Pour remplacer des opioïdes oraux ou parentéraux par Matrifen chez des patients pédiatriques, se référer à l'Efficacité équi-analgésique des médicaments (Tableau 1), et à la dose initiale recommandée de Matrifen sur base de la dose orale quotidienne de morphine (Tableau 3). **Tableau 3: Dose initiale recommandée de Matrifen sur base de la dose orale quotidienne de morphine** Par 24 h (mg/jour) / Dosage de Matrifen dispositif transdermique (microgramme/heure): < 135 / 25, 135-224 / 50, 225-314 / 75, 315-404 / 100, 405-494 / 125, 495-584 / 150, 585-674 / 175, 675-764 / 200, 765-854 / 225, 855-944, / 250, 945-1034 / 275, 1035-1124 / 300 Les schémas de conversion reposent sur des études cliniques. Les schémas basés sur d'autres études se sont avérés utiles en pratique clinique et peuvent dès lors être appliqués. La première évaluation de l'effet analgésique maximum de Matrifen ne doit être effectuée qu'après un délai d'au moins 24 heures après la pose de ce dispositif. Ceci est dû à l'augmentation progressive des concentrations sériques de fentanyl pendant les 24 premières heures après l'application du dispositif. Toute thérapie aux opioïdes pré-existante doit donc être arrêtée et le niveau de douleur du patient. Il est possible d'utiliser plusieurs dispositifs pour l'adaptation posologique et pour les doses supérieures à 100µg/h. Des besoins supplémentaires périodiques d'analgésiques à courte durée d'action peuvent être nécessaire pour soulager une poussée de douleur. Des méthodes analgésiques additionnelles ou alternatives, ainsi que des administrations alternatives aux opioïdes doivent être étudiées lorsque la dose de Matrifen dépasse 300µg/h. Des symptômes de sevrage peuvent apparaître lors du passage du traitement morphinique chronique antérieur aux dispositifs transdermiques, malgré une efficacité analgésique adéquate. En cas d'apparition de symptômes de sevrage, il est recommandé de mettre en place un traitement à faibles doses d'un opioïde à courte durée d'action. Arrêt du Matrifen Si l'arrêt du traitement par dispositif transdermique est nécessaire, il est recommandé de mettre en place progressivement tout autre traitement par des morphiniques, en commençant par des doses faibles et en augmentant lentement les doses. Ceci est dû à la baisse progressive des taux sériques après retrait du dis-



... et en prison ?



Pourquoi avoir songé à 'soins palliatifs, fin de vie et précarité' en prison ? En effet, cette question ne méritait a priori pas d'être évoquée puisque d'une part une assertion fondamentale fréquemment évoquée en milieu carcéral veut que 'on ne nait ni meurt en prison'.

Et d'autre part, notre société qui 'se pré-occupe tant' des conditions de vie en milieu carcéral peut-elle imaginer qu'il s'y retrouve une certaine précarité ?

Interpellés cependant par certaines expériences dont nous avons connaissance, nous avons débattu de ces questions lors d'une rencontre avec le médecin directeur du Centre Médico-Chirurgical de la prison de Saint Gilles et l'infirmière coordinatrice du service.

Et d'emblée nous nous sommes retrouvés au cœur de notre problématique : oui, il y a des soins palliatifs et des fins de vie subséquentes en prison, et oui il y a une précarité certaine en prison.

Comment cela peut-il se faire ? N'est-ce pas le moment, en fin de vie d'un détenu, de faire preuve d'humanité et de le libérer afin qu'il puisse sereinement faire le bilan de sa vie, entouré de l'affection des siens, avec des soins tant psychologiques que médicaux de qualité ?

Nous avons alors réfléchi à la question de savoir qui est le détenu en fin de vie. En réalité, nous ne le savons pas, ou si peu même dans les cas de procès très médiatisés. La seule chose vraie que nous sachions, c'est qu'il s'agit d'une personne actuellement en fin de vie, mais dont la justice a estimé au terme d'un jugement, et au vu de certains actes qu'il a commis

antérieurement, qu'il était justifié et prudent, tant pour lui-même parfois, que pour la société, de le priver de la liberté de circuler physiquement à l'extérieur d'un milieu protégé et d'avoir des contacts non contrôlés avec le monde extérieur, et ce pour une durée prédéterminée.

Et c'est donc dans ces conditions de précarité affective et psychologique qu'il peut arriver que certains détenus, malades, finissent leurs jours en prison. Pourquoi ne les libère-t-on pas dès lors que, la Faculté ayant accepté que les soins curatifs sont dépassés, il ne reste plus que des soins de confort à dispenser ?

Est-ce dû à un manque d'humanité du milieu carcéral ? De la justice elle-même ? À l'incompétence des fonctionnaires ayant contacts soit directement avec les détenus, soit indirectement avec eux par le biais de leur 'dossier' ? À la lourdeur du système de libération pour raison humanitaire ? À notre inconscient collectif qui nous pousse de manière pulsionnelle à dire « il a commis tel et tel acte horrible (tué une mère de famille nombreuse, violé une jeune fille, massacré son conjoint dans des conditions inhumaines, volé tant de gens, brutalisé untel et untel, etc.) que maintenant au moins, il va se rendre compte de la souffrance qu'il a engendrée par ce qu'il a fait et qu'il va – on l'espère – le regretter » ? À la rapidité du temps médical qui se heurte à l'inertie du temps administratif et aux exigences de sécurité ? etc, ...

Et si une décision de libération pour raison humanitaire est prise, où va aller le détenu : a-t'il de la famille qui l'accueillera dans de telles conditions – en Belgique ou à l'étranger où se trouvent parfois les seules racines familiales du détenu – avec les frais que cela peut éventuellement occasionner ? Le milieu de vie que le détenu a quitté lorsqu'il a été arrêté – où bien souvent, il faut le dire, l'on est amené à devoir constater une précarité intellectuelle, financière, affective, psychologique – est-il prêt à assumer la charge morale qu'on lui impose 'pour raison humanitaire' ? Peut-on exiger de la famille d'un détenu d'accepter de le réintégrer dans la cellule familiale alors que nul ne sait où en est le niveau d'acceptation ou de reproche par rapport à la situation qui a abouti à l'incarcération du membre de la famille ? etc, ...

On le voit, une série impressionnante de questions s'ouvre dès lors que se pose la question de la fin de vie et des soins

palliatifs en milieu carcéral. C'est alors que vient une question d'ordre plus moral : doit-on accepter et comment accepter qu'il puisse y avoir fin de vie subséquentes à des soins palliatifs en prison ?

Pour cela non plus, bien évidemment, pas de réponse toute faite ! Mais alors comment se positionne le personnel infirmier et médical confronté aux soins palliatifs en prison ?

Il nous est apparu au cours de l'entretien que nous avons eu avec eux, que certaines attitudes adoptées par les professionnels de la santé en milieu carcéral leur permettent de faire face à ces situations de manière remarquable. Et tout d'abord leur conviction profonde qu'une fois que la fin de vie a été diagnostiquée, c'est, encore davantage à ce moment là, l'humanité et la dignité du détenu qui priment sur l'acte qu'il a commis, si condamnable soit-il. Mais aussi, la perception de leur part qu'il est fondamental pour les détenus en fin de vie de bénéficier prioritairement d'un entourage 'contenant' reconstituant en quelque sorte le milieu familial. À de nombreuses reprises, nous avons entendu « c'est nous leur famille au quotidien ». Ils ont donc tout compris, ceux-là qui – sans juger et mettant le cas échéant tout en œuvre pour lancer la procédure de libération pour raison humanitaire – entourent les détenus en fin de vie et dans des conditions de grande précarité affective et psychologique, de soins palliatifs professionnels.

Au sens étymologique du terme 'palliare' qui en latin, voulait dire 'recouvrir', lorsque ces professionnels pratiquent les soins palliatifs, ils recouvrent les détenus, non d'une chape de honte, non d'un voile pour les masquer, non d'un numéro pour les confondre, mais d'une parcelle d'humanité blanche qui permettra peut-être aux bénéficiaires de leurs soins de se découvrir autrement face à leur finitude.

Isabelle de Cartier
Coordinatrice

Collectif 'Les Morts de la rue à Bruxelles'



Logo du Collectif des morts de la rue.

«**Le collectif 'Les Morts de la rue à Bruxelles'** a pour **objectifs** de tout mettre en œuvre pour assurer un traitement digne de la mort de chaque habitant de la rue, et de témoigner du décès et de la vie des personnes de la rue.

Ce collectif regroupe des habitants de la rue, des associations de première ligne, des institutions, la ville de Bruxelles, des hôpitaux, la police et des citoyens concernés.

Un des buts principaux est que les sans-abri ne meurent pas anonymement et que les gens qui ont connu la personne soient mis au courant du décès, et qu'ils aient la possibilité de leur dire adieu.

Le travail du collectif est aussi un travail structurel : nous voulons témoigner de la dureté de la vie en rue envers la société, pour que les gens et les autorités comprennent mieux les difficultés auxquelles les habitants de la rue sont confrontés. Tout ça, en essayant d'améliorer leurs conditions de vie et de mort. C'est un travail quotidien tout au long de l'année.

Depuis le début, en 2004, nous n'avons pas été informés de plus de décès en hiver que pendant les autres périodes de l'année. Les problèmes structurels des sans-abris sont là pendant toute l'année.

Par exemple : les loyers trop élevés à Bruxelles, les longues listes d'attente pour un logement social alors qu'il y a tant de logements vides, la discrimination sur le marché privé, ...

Pour chaque mort de la rue, on essaie de veiller à ce qu'il y ait une **cérémonie d'adieu**.

On essaie de faire des petites choses humaines, ensemble avec les gens qui ont connu la personne : écrire un petit texte, chercher une photo, rédiger un faire-part ensemble, choisir la musique, faire en sorte qu'il y ait des fleurs, une petite bougie...

Début novembre, nous faisons une **visite collective au cimetière** de Bruxelles. Nous nous rassemblons en groupe autour de la tombe de chaque personne décédée pendant l'année écoulée pour un moment de recueillement. Nous lisons un texte pour chaque défunt et mettons une petite lumière et un symbole (en ce mois de novembre 2010, c'était un petit sapin, comme signe de vie) sur la tombe.

Nous prenons aussi le temps de nous recueillir devant les tombes des gens de la rue qui sont décédés antérieurement.

Nous organisons des **réunions mensuelles**, où les habitants de la rue et les organisations se rencontrent. Ces réunions sont des espaces de paroles où tout le monde a la possibilité de s'exprimer librement.

Nous organisons également une **cérémonie annuelle** pour commémorer les habitants de la rue qui sont décédés. Cette année-ci, nous avons planté un arbre au centre ville, un monument vivant pour les morts de la rue.

Notre **logo** a été développé, suite à l'initiative d'un membre de notre collectif. Ce membre est décédé l'année passée, et est devenu, lui aussi, un 'mort de la rue' ».

straatdoden.mortsdelarue.bxl@hotmail.com

Répertoire des équipes d'aides pour sans-abri à Bruxelles

Repertorium van de hulpverlening voor daklozen in Brussel

SERVICES / DIENSTEN	Adresse / Adres	Téléphone / Telefoon
URGENCE SOCIALE DRINGENDE HULPVERLENING		
Centre d'Accueil d'Urgence 'Ariane' 24 h/24 Centrum voor Dringend Onthaal 'Ariane' 24 u/24	1190 Bxl 1190 Brussel	02 346 66 60
SAMU SOCIAL 24 h/24 – 24 u/24	5 rue du Petit Rempart, 1000 Bxl Vestje 5, 1000 Brussel	0800 99 340
ACCUEIL DE NUIT NACHTOPVANG		
Asile de nuit Pierre d'Angle Nachtsiel 'Hoeksteen'	153 rue Terre Neuve, 1000 Bxl Nieuwlandstraat 153, 1000 Brussel	02 513 38 01
MAISON D'ACCUEIL ONTHAALTEHUIS		
Armée du Salut – Home Georges Motte Leger des Heils – Home Georges Motte	24 boulevard d'Ypres, 1000 Bxl Ieperlaan 24, 1000 Brussel	02 217 61 36
LES CPAS DE OCMW'S		
ANDERLECHT	4 rue Van Lint, 1070 Bxl Van Lintstraat, 1070 Brussel	02 529 41 20
AUDERGHEM OUDERGHEM	37-39 rue Emile Idiers, 1160 Bxl Emile Idierstraat 37-39, 1160 Brussel	02 676 49 01
BERCHEM-STE-AGATHE SINT-AGATHA-BERCHEM	91 av. de Selliers de Moranville, 1082 Bxl de Selliers de Moranvilleaan 91, 1082 Brussel	02 482 13 00 02 482 13 55
BRUXELLES BRUSSEL	296 rue Haute, 1000 Bxl Hoogstraat 296, 1000 Brussel	02 543 63 39
CASU Cellule d'Aide Sociale Urgente du CPAS de Bruxelles CDSA Cel voor Dringende Sociale Actie van het OCMW van Brussel	163 rue d'Anderlecht, 1000 Bxl Anderlechtstraat 163, 1000 Brussel	02 543 63 39
SAS – CPAS de Bruxelles Service d'accompagnement social SAS – OCMW Brussel Psychosociale begeleidingsdienst	104 bd de Waterloo, 1000 Bxl Waterloolaan 104, 1000 Brussel	02 538 81 92 02 533 97 50
ETTERBEEK	2 square Dr Jean Joly, 1040 Bxl Dr. Jean Jolyplein 2, 1040 Brussel	02 627 22 30
EVERE	11 square Hoedemaekers, 1140 Bxl Hoedemaekers plein 11, 1140 Brussel	02 247 65 65
FOREST VORST	35 rue du Curé, 1190 Bxl Pastoorstraat 35, 1190 Brussel	02 349 63 00
GANSHOREN	63 av. de la Réforme, 1083 Bxl Hervormingslaan 63, 1083 Brussel	02 422 57 57
IXELLES ELSENE	92 chaussée de Boondael, 1050 Bxl Boondaelsest. 92, 1050 Brussel	02 641 54 11
JETTE	47-49 rue de l'Eglise St-Pierre, 1090 Bxl Sint-Pieterskerkstraat 47-49, 1090 Brussel	02 422 46 11
KOEKELBERG	39 rue F. Delcoigne, 1081 Bxl F. Delcoignestraat 39, 1081 Brussel	02 412 16 02
MOLENBEEK SAINT-JEAN SINT-JANS MOLENBEEK	14 rue A. Vandepereboom, 1080 Bxl Vandepereboomstraat 14, 1080 Brussel	02 412 53 11
SAINT-GILLES SINT-GILLIS	40 rue Fernand Bernier, 1060 Bxl Fernand Bernierstraat 40, 1060 Brussel	02 348 51 11
SAINT-JOSSE-TEN-NOODE SINT-JOOST-TEN-NODE	88 rue Verbist, 1210 Bxl Verbiststraat 88, 1210 Brussel	02 220 29 15
SCHAERBEEK SCHAARBEEK	2 rue Vifquin, 1030 Bxl Vifquinstraat 2, 1030 Brussel Services sociaux: Av. Rogier 43 Sociale diensten: Rogierlaan 43	02 247 32 11
UCCLE UKKEL	860 chaussée d'Alseberg, 1180 Bxl Alseberggesteenweg 860, 1180 Brussel	02 370 75 11
WATERMAEL BOITSFORT WATERMAAL-BOSVOORDE	69 rue du Loutrier, 1170 Bxl Ottervangerstraat 69, 1170 Brussel	02 633 08 00
WOLUWE-SAINT-LAMBERT SINT-LAMBRECHTS-WOLUWE	27 rue de la Charrette, 1200 Bxl Karrestraat 27, 1200 Brussel	02 777 75 11
WOLUWE-SAINT-PIERRE SINT-PIETERS-WOLUWE	100 avenue du Haras, 1150 Bxl Stoeterijlaan 100, 1150 Brussel	02 773 59 00

SERVICES / DIENSTEN	Adresse / Adres	Téléphone / Telefoon
SERVICES MEDICAUX MEDISCHE DIENSTVERLENING		
Maison Médicale du Vieux Molenbeek	7 rue de la Savonnerie, 1080 Bxl Zeepziederijstraat 7, 1080 Brussel	02 410 26 15
Clos Sainte-Thérèse	33A parvis de Saint-Gilles, 1060 Bxl Kerkplein 33A, 1060 Brussel	02 537 33 33
LAIRR	96 rue Stéphenson, 1000 Bxl Stephensonstraat 96, 1000 Brussel	02 215 89 90
La Fontaine De Fontein	13 rue des Fleuristes, 1000 Bxl Bloemkwekerstraat 13, 1000 Brussel	02 512 74 11
Maison d'Accueil Socio-Sanitaire de Bruxelles (pour toxicomanes) Medisch Sociaal Opvangcentrum van Brussel (voor drugsverslaafden)	9 rue de Soignies, 1000 Bxl Zinnikstraat 9, 1000 Brussel	02 505 32 90
Médecins Sans Frontières Artsen Zonder Grenzen	46 rue d'Artois, 1000 Bxl Artoistraat 46, 1000 Brussel	02 513 25 79
Medimmigrant	164 rue Gaucheret, 1030 Bxl Gaucheretstraat 164, 1030 Brussel	02 274 14 33 02 274 14 34
Infirmiers de Rue Straatverplegers	80/4 rue de la Caserne, 1000 Bxl Kazernestraat 80/4, 1000 Brussel	02 265 33 00 0477 48 31 50
INTERSTICES Accueil, soins et prises en charge des patients usagers de drogue au sein du C.H.U. St. Pierre Onthaal, verzorging en behandeling van druggebruikers in het U.Z.C. St. Pieter	322 rue Haute, 1000 Bxl Hoogstraat 322, 1000 Brussel	02 535 44 66
Médecins du Monde Dokters van de Wereld	6 rue de l'Eclipse, 1000 Bxl Eclipsstraat 6, 1000 Brussel	02 648 69 99
DOUCHES – CONSIGNES – LAVOIRS DOUCHES – BAGAGEDEPOTS – WASSERIJ		
Article 23 (espace social télé-service) Artikel 23 (sociale ruimte teleservices)	28 bd de l'Abattoir, 1000 Bxl Slachthuislaan 28, 1000 Brussel	02 548 98 00
Clos Sainte-Thérèse Parvis Saint-Gilles	Voir soins médicaux ci-dessus Zie medische dienstverlening hierboven	02 537 33 33
La Fontaine De Fontein	Voir soins médicaux ci-dessus Zie medische dienstverlening hierboven	02 512 74 11
Nativitas	116-118 rue Haute, 1000 Bxl Hoogstraat 116-118, 1000 Brussel	02 512 02 35
La Rencontre	63 rue de la Senne, 1000 Bxl Zennestraat 63, 1000 Brussel	02 514 33 32
Sœurs de Mère Thérèse Zusters van Moeder Theresa	36 avenue du Roi, 1060 Bxl Koningslaan 36, 1060 Brussel	02 539 41 17
TRAVAILLEURS DE RUE STRAATHOEKWERK		
DIOGENES	10 place de Ninove, 1000 Bxl Ninoofseplein 10, 1000 Brussel	02 502 19 35
DUNES	42 chaussée de Forest, 1060 Bxl Vorstsesteenweg 42, 1060 Brussel	0494 16 40 51
SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL POUR SANS-ABRI SOCIALE BEGELEIDINGSDIENSTEN VOOR DAKLOZEN		
CHEZ NOUS BIJ ONS	60 rue des Chartreux, 1000 Bxl Kartuizerstraat 60, 1000 Brussel	02 513 36 96

Unités hospitalières de soins palliatifs Palliatieve zorgenheden in het ziekenhuis

SERVICES / DIENSTEN	Adresse / Adres	Téléphone / Telefoon
HOPITAL BRUGMANN – PAPYRUS BRUGMANNZIEKENHUIS – PAPYRUS	Place Van Gehuchten / plein 4 1020 Bxl/ Brussel	02 477 23 46
CLINIQUES DE L'EUROPE – SAINTE-ELISABETH EUROPAKLINIEKEN – SINT-ELISABETH	Avenue de Fré / laan 206 1180 Bruxelles / Brussel	02 614 29 42
MOLIERE LONGCHAMP – LOTUS	Rue Marconi / straat 142 1190 Bruxelles / Brussel	02 348 53 29
CLINIQUES DE L'EUROPE – SAINT-MICHEL EUROPAKLINIEKEN – SINT-MICHIEL	Rue de Linthout / straat 150 1040 Bruxelles / Brussel	02 614 39 43
CLINIQUE SAINT-JEAN – Site BOTANIQUE KLINIEK SINT-JAN – KRUIDTUINSITE	Bd du Jardin Botanique / Kruidtuinlaan 32, 1000 Bruxelles / Brussel	02 211 98 70
CLINIQUES SAINT-LUC - Unité de Soins Continus	Avenue Hippocrate(s) / laan 10 1200 Bruxelles / Brussel	02 764 22 50
INSTITUT BORDET – Unité Aiguë de Soins Supportifs BORDETINSTITUUT – Acute Eenheid voor Ondersteunende Palliatieve Geneeskunde	Boulevard de Waterloo / laan 121 1000 Bruxelles / Brussel	02 541 33 08

In memoriam: Sœur – Zuster Léontine



Le dimanche 19 février dernier, Sœur Léontine nous quittait à l'âge de 88 ans. Palliabru tient à lui rendre hommage, elle qui a créé il y a 22 ans à la Clinique Saint-Jean, le premier service de soins palliatifs en Belgique.

Op zondag 19 februari van dit jaar overleed zuster Leontine op de leeftijd van 88 jaar. Graag brengt Palliabru via deze weg hulde aan deze bijzondere dame die 22 jaar geleden de eerste dienst voor palliatieve zorg oprichtte.

Faites un don!

Palliabru est une a.s.b.l financée par le Gouvernement fédéral et par la CoCom. Toutefois un soutien financier pour nos projets et nos activités est donc plus que bienvenu. Si la 'cause' si singulière qu'est la fin de vie vous interpelle et éveille votre fibre solidaire, nous vous invitons à faire un don à l'attention de l'Association Pluraliste de soins palliatifs de la région de Bruxelles-Capitale (n° entreprise est le 463 518 161) avec la communication 'Don Palliabru'. Merci, voici les coordonnées bancaires:

IBAN: BE14 2100 4470 0783
BIC: GEBABEBB

Doet u een gift!

Palliabru is een non-profitorganisatie die gefinancierd wordt door de federale overheid en een aanvullende subsidie ontvangt vanwege de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie (GGC). Voor de realisatie van onze projecten en activiteiten zijn wij echter nog op zoek naar bijkomende middelen. Mogen wij een beroep doen op uw steun? Hiertoe vindt u het rekeningnummer van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW. Ondernemingsnummer 463 518 161. Mededeling: 'Gift Palliabru' Dank u bij voorbaat.

Surfer sur www.palliabru.be!

Le site web de la Plate-forme des soins palliatifs de Bruxelles fait peau neuve! Surfez sur www.palliabru.be et vous découvrirez son nouveau design et un contenu entièrement remanié et approfondi: conçu tant pour le grand public que pour les professionnels, l'internaute y trouvera nombre de réponses à ses besoins d'information. Sont également proposées, des informations régulièrement mises à jour sur des nouvelles publications, des formations et des offres d'emploi en rapport avec les soins palliatifs. Tout cela se trouve juste à quelques clicks... le contenu du site sera encore développé dans les mois qui viennent, de même que les versions en néerlandais et en anglais. Alors n'hésitez pas à nous faire part de vos commentaires et de vos besoins par rapport à ce site en nous écrivant à info@palliabru.be. De versie in het Nederlands zal volgen. An english version of the website will be soon available.

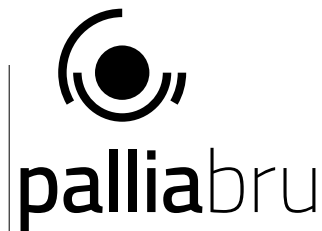


Pour votre info...

Si vous aimez lire Kaïros et souhaitez le recevoir par e-mail, envoyez-nous votre adresse à info@palliabru.be. Merci pour votre confiance.

Voor uw informatie...

Wenst u onze contactkrant via mail te ontvangen? Bezorg ons dan uw mailgegevens info@palliabru.be. Dank u voor uw vertrouwen.



Association Pluraliste de Soins Palliatifs
de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL
Chaussée de Louvain 479
1030 Bruxelles

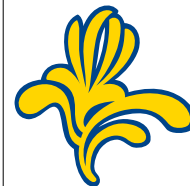
Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg
van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW
Leuvensesteenweg 479
1030 Brussel

T 02 743 45 92
info@palliabru.be
www.palliabru.be

Éditeur responsable
Verantwoordelijke uitgever
Pr JP Van Vooren

Crédits photos

p.1: photos libres de droit provenant des sites www.freepik.com et www.sxc.hu sauf 'Cible de la précarité' provenant de Dominique Natanson; 'Les deux sourires': Les Infirmiers de rue.
p.2: 'Les deux passants': Les Infirmiers de la rue.
p.10: offerte gracieusement par Isa Marcelli: Série 'Mécanisme de l'Oubli', 2011 © Isa Marcelli / agence révélateur www.isamarcelli.com et www.agencereveleateur.fr.
p.12: www.freepik.com
p.16: www.freepik.com
p.17: dessin anonyme, logo du Collectif des morts de la rue



Avec le soutien de la COCOM
Région de Bruxelles-Capitale

Met de steun van de GGC
Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Comité de Rédaction Kaïros Redactiecomité:

Pr JP Van Vooren,
Dr Marie-Christine Payen,
Dr. Patrick Bastaerts,
Serge Marchal.