

KAIROS

66

REVUE DE LA PLATEFORME DES SOINS PALLIATIFS DE LA REGION BRUXELLOISE – asbl

TIJDSCHRIFT VAN HET PLATFORM VOOR PALLIATIEVE ZORG VAN HET BRUSSELS GEWEST – vzw

LES SOINS PALLIATIFS À LA LUMIÈRE DES RITES PALLIATIEVE ZORG IN HET LICHT VAN RITEN



- 2 **Éditorial/Voorwoord**
- 4 **Rites en soins palliatifs : vivifiants ou mortifères ?**
- 6 **Un accompagnement qui s'invente**
- 8 **Rites à la maison de repos Anne Sylvie Mouzon**
- 10 **L'accompagnement du conseiller laïque en soins palliatifs**
- 12 **Le malade musulman en fin de vie**
- 14 **La place des rites dans l'accompagnement des patients palliatifs à Kinshasa**
- 15 **« Jusqu'au bout du chemin... »**
- 16 **Zoals een sneeuwvlok oplost in zuivere lucht**
- 19 **Des rites pour vivre en fin de vie : enjeux pour le soin et les soins palliatifs**
- 22 **Fin de vie : religion juive et rites**
- 24 **Interview du Docteur Corinne Vaysse-Van Oost**
- 28 **Rubrique scientifique**
- 29 **Wetenschappelijke rubriek**
- 30 **Rites et rituels autour des défunts**
- 34 **Nous avons lu pour vous**
- 35 **Voor u gelezen**
- 36 **Les dernières nouveautés de notre bibliothèque — Le C-dile**
- 38 **Lectures et bibliographie**

Périodique quadrimestriel :
janvier-février-mars-avril 2018

Viermaandelijks tijdschrift :

januari-februari-maart-april 2018

Éditeur responsable – Verantwoordelijke uitgever

Pr JP Van Vooren

APSPB-PVPZB

Rue de l'Association 15 Verenigingstraat
Bruxelles 1000 Brussel

Éditorial/Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren

Président/Voorzitter

Comme d'habitude... Pour celles et ceux qui se rappellent la chanson de Cloclo, décrivant le déroulement de journées « ordinaires ». Nous avons, en effet, développé tous et toutes des rituels qui stabilisent notre parcours de vie, nos rites personnels, ces mêmes gestes répétés qui nous fragilisent face aux cambrioleurs lorsqu'ils nous observent. Ces comportements sont pourtant essentiels car ils nous rassurent et nous permettent de communiquer s'ils sont collectifs et partagés, qu'ils soient religieux ou profanes.

L'être humain en fin de vie garde ses mêmes repères, gestes et attitudes. Ce qui est parfois considéré par les soignants comme un tic, une manie, un risque inutile dans le contexte de sa fragilité, concourt à maintenir chez le sujet de leurs attentions louables, le sentiment d'indépendance, d'autonomie ; comme celui de se rendre aux toilettes pour uriner seul. « Monsieur, ce serait plus facile avec la panne, vous pourriez tomber... Oui, je sais, mais... ».

Beaucoup en fin de vie veulent gérer le court résidu de leur existence, choisir l'itinéraire (plan de soins, directives anticipées) et parfois demander à tout stopper en rédigeant une demande d'euthanasie. Les lois ont donné cette possibilité aux citoyens belges que nous soignons ; c'est difficile mais enrichissant, il faut s'adapter individuellement. Bien sûr, le rituel des soignés ne peut pas être imposé aux soignants et aux accompagnants, à l'entourage, s'il est contraire aux principes. Mais quels principes ? Pourquoi

ne pas satisfaire une demande jugée saugrenue car la procédure est prévue dans la matinée, celle pour le soigné de choisir quelle confiture manger lors de son dernier petit déjeuner ? Il n'y en a pas dans le service, et alors ? Il y en a dans l'unité voisine... Il ne va pas boire du Champagne à 10 heures du matin ? Ecouter du rock dans une chambre d'hôpital, chanter ? Mais oui, c'est permis.

Le « mourant » peut également souhaiter contrôler ce qui se passera après, même s'il n'en verra plus rien, s'assurer du déroulement de ses funérailles, du devenir de son corps, dans le cadre de ses croyances, religieuses ou non. Pour cela, il doit connaître la vérité ! Un autre débat, car l'information n'est pas prônée, par exemple, dans toutes les religions.

Ceux qui restent (les proches) doivent, eux-aussi, s'intégrer dans le rituel final, cela les aidera pour entamer correctement leur deuil. Ils doivent comprendre les raisons du schéma proposé, en discuter ; tant de choses restent à dire, le rituel de la fin de vie sera le dernier fil rouge de la transmission, ne le coupons pas. Ni celui qui va décéder, ni l'entourage ne doit rien imposer, juste encore et encore échanger.

Et puis, il y a nous les soignants, le médecin sur qui les regards tombent en cas d'euthanasie mais également vers qui les questions fusent quand on essaie de savoir quand, pourquoi si vite, ou pourquoi pas déjà. Infirmier(e) s, paramédicaux, médecins, nous qui prenons soin de l'être qui va disparaître utilisons parfois des phrases et composons un rituel spécifique de la mort des autres, extérieur au rituel que nous suivons hors du boulot. C'est un mécanisme de séparation des thèmes et contextes mais également de protection qu'il ne faut pas, non plus, à l'inverse, imposer au soigné et à ses proches.

Tout est-il plus simple si un éclairage religieux balise le dernier chemin ? Attention... la croyance est humaine, modulée par les particularités de chacun. Il ne faut pas anticiper le déroulement futur sur base d'un canevas facile et stéréotypé, celui-ci peut s'avérer trop serré. Gardons en mémoire qu'un instant de liberté reste ce que l'on peut offrir de plus beau à l'être humain,

c'est la bouffée d'oxygène symbolique qui peut encore faire jaillir un sourire sur le visage de l'être aimé, une dernière victoire pour la vie qui est le sacré de chacun.

Rites-rituels, méthodes et techniques au service de tous. A consommer avec enthousiasme et modération sans les ériger en dogmes, ni règles rigides et imposées... Imposées par qui, au fait ?

Bonne lecture,

JPVV



Comme d'habitude...
voor diegenen
die zich het lied van
Cloclo herinneren,
beschrijft het verloop
van 'ordinaire'dagen. We
hebben in feite allemaal
rituelen ontwikkeld die
ons leven standvastigheid
geven; persoonlijke rites,
herhaalde handelingen
die ons kwetsbaar
maken tegenover
inbrekers wanneer ze
ons observeren. Deze
handelingen zijn nochtans
essentieel want ze stellen
ons gerust en ze laten ons
toe om te communiceren
of ze collectief en gedeeld
zijn, of ze nu religieus of
profaan zijn.

De mens aan het levenseinde behoudt zijn zelfde ankerpunten, handelingen en attitudes. Wat soms door zorgverleners beschouwd wordt als een tic, een manie, een onnodig risico in de context van zijn kwetsbaarheid, concurreert bij de persoon in kwestie met het behoud van een gevoel van onafhankelijkheid en autonomie, zoals deze om alleen naar het toilet te kunnen gaan. "Meneer, het zou makkelijker zijn mocht u de bedpan gebruiken, u kan vallen... Ja, ik weet het, maar..."

Velen aan hun levenseinde willen de korte overblijvende termijn van hun bestaan blijven beheren, de verdere weg kiezen (zorgplan, voorafgaande wilsverklaringen) en soms zelfs alles stoppen met het opstellen van een euthanasievraag. De wetten hebben deze mogelijkheid gegeven aan de Belgen die we verzorgen; het is moeilijk maar verrijkend, men moet zich individueel aanpassen. Het ritueel van de verzorgde mag natuurlijk niet opgelegd worden aan de zorgverleners en de mantelzorgers als

hij tegen principes ingaat. Maar welke principes? Waarom niet ingaan op de vreemde vraag van een verzorgde wiens euthanasie in de ochtend zal plaatsvinden, om te kiezen welke confituur hij op zijn boterham mag eten bij het ontbijt? Er is er geen op onze dienst, en dan? Er is er op een aanpalende dienst... Hij zal geen Champagne drinken om 10u in de ochtend? Naar rock muziek luisteren in zijn ziekenhuiskamer, zingen? Maar jawel, het is toegestaan.

De 'stervende' kan eveneens wensen om te controleren wat er achteraf gebeurt, ook al ziet hij er zelf niets meer van, zich vergewissen van de goede afloop van de afscheidsplechtigheid, van wat er met zijn lichaam gebeurt, en dit in het kader van zijn geloof, al dan niet religieus. Daarvoor moet hij natuurlijk de waarheid kennen! Dit is een ander debat, want het geven van alle informatie wordt bijvoorbeeld niet in alle religies aangemoedigd.

Diegenen die achterblijven (de naasten) moeten zich ook integreren in het finale ritueel dat hen zal helpen om op een goede manier hun rouw aan te vatten. Ze moeten de redenen voor het voorgestelde schema begrijpen, erover praten; er dient nog veel gezegd en het ritueel aan het levenseinde zal de laatste rode draad van transmissie zijn. Laten we hem niet knippen. Noch diegene die sterft, noch de omgeving moeten iets opleggen, enkel nog blijven uitwisselen.

En dan zijn er wij, de zorgverleners, de arts op wie alle blikken rusten in geval van euthanasie maar ook die vragen krijgt over wanneer, waarom zo snel of waarom niet nu al. Verpleegkundigen, paramedici, artsen, wij die zorg dragen voor een persoon die zal verdwijnen, gebruiken soms zinnen en verzinnen rituelen specifiek bij de dood van anderen, maar verschillend van de rituelen die we buiten het werk hanteren. Het is een mechanisme dat thema's en contexten scheidt en waarmee we ons beschermen maar dat ook niet, in omgekeerde richting, mag opgelegd worden aan de verzorgde en zijn naasten.

Is alles eenvoudiger wanneer een religieus licht op de laatste weg schijnt? Opgepast... het geloof is menselijk en gemoduleerd door de kenmerken van elkeen. Men mag toekomstige ontwikkelingen niet anticiperen

op basis van een makkelijk en stereotiep canvas dat wel eens te strak zou kunnen zijn. Laten we in het achterhoofd houden dat een laatste moment van vrijheid het mooiste is wat we nog kunnen bieden aan een mens. Het is de laatste symbolische adem die nog een glimlach kan toveren op het gezicht van de geliefde, een laatste overwinning voor het eigen leven dat ieders heilige is.

Rites-rituelen, methoden en technieken ten dienste van allen. Te consumeren met enthousiasme en met mate, zonder ze in te krimpen tot dogma's of stijve en opgelegde regels... Opgelegd door wie eigenlijk?

Veel leesgenot,

JPVV

Rites en soins palliatifs : vivifiants ou mortifères ?

« Au moment où l'on se demandait s'il fallait encore croire à quelque chose, si elle arrivait, les murs redevenaient des murs, les chambres des chambres avec toutes leurs stalactites de souvenirs intacts, avec leur puissance d'abri intacte. La mort, eh ! bien oui, mais elle perdait instantanément son côté diabolique. Elle ne poussait plus à s'affranchir de tout ; elle ne faisait plus franchir que des frontières raisonnables. [...] Il suffisait de quelques gestes très simples. »¹ relate Jean Giono dans son roman *Le hussard sur le toit* où la mort violente, omniprésente avec l'épidémie de choléra, perd de sa puissance effrayante grâce aux gestes d'une femme, une jeune veuve devenue nonne.

Comment dans ce chaos généralisé où les hommes et les femmes avaient perdu tout sens commun, tout sens des réalités, cette femme s'y prenait-elle ?

« Souvent quand le spectacle était comme cela horrible à râper la peau, voilà ce qu'elle faisait : elle s'assoyait, plaçait le moulin à café entre ses cuisses et commençait à moudre le café. Instantanément, l'homme ou la femme cessait d'être le chien. [...] Elle entraînait dans une de ces maisons bourgeoises où la cuisine est cachée, où tous les meubles sont sous des housses. C'était toujours des endroits où les cadavres avaient un extraordinaire mordant. Là, d'ordinaire, on n'avait pas entouré les malades

de beaucoup de soins. Généralement, on n'avait pas eu le courage de les contenir dans les lits ; on les avait laissés se lever et divaguer ; on avait plutôt fui devant eux. [...] Tout de suite la nonne tirait la table à son aplomb, relevait les chaises, plaçait les fauteuils, ramassait les morceaux de musique. Elle ouvrait une porte qui donnait dans la chambre. Elle demandait : « Où sont les draps neufs ? » Ces mots étaient magiques. Ils lui donnaient la plus fulgurante des victoires. Pas plus tôt prononcés, on entendait dans le tas des singes glacés le bruit d'un trousseau de clefs. Ce bruit lui-même avait une vertu si puissante qu'on voyait sortir du tas une femme qui redevenait tout de suite femme et tout de suite patronne. »²

Ce passage décrit ce que peut être un rite face à la mort : la capacité de sortir de la torpeur du temps arrêté, à cause d'un événement impossible à intégrer physiquement et psychologiquement, individuellement et collectivement, grâce à la mise en scène d'une gestuelle et de mots qui humanisent et ouvrent à plus grand que soi.

Giono nous donne comme rite possible la voie des gestes simples, sûrs d'eux-mêmes qui d'abord remettent en ordre un espace, puis réveillent le temps figé par le mouvement du moulin à café, des chaises remises d'aplomb, par l'introduction de sons, de bruits et de paroles. Des gestes, des mouvements, des paroles du quotidien, des actes familiers ouvrent dans le présent une fenêtre tournée vers l'avenir.

Un rite permet, face au surgissement de ce qui ne peut être intégré, comme le réel de la maladie, de la mort ou des « séismes » que sont les changements d'états dans nos vies (naissance, passage de l'adolescence à la vie adulte), de sortir de l'effroi pour faire un pas de côté. Il introduit du mouvement, des gestes, des mots³, une capacité de penser pour que la vie reprenne son cours. Le rite est la possibilité d'un passage ou d'une articulation, comme le signifie son étymologie, pour que « l'homme ou la femme cesse d'être le chien » ou « des singes », que « la femme redevenue femme » et puisse reprendre une fonction sociale « la patronne ». Il y a dans le rite une gestuelle, un rythme, une temporalité et des mots qui touchent la personne dans son corps et dans son psychisme la reliant à la communauté humaine, à l'environnement ainsi qu'à quelque chose

qui dépasse le collectif ayant la forme d'un « au-delà » de l'humain ou d'une transcendance. Ici dans l'extrait du roman de Giono, cette transcendance serait peut-être l'héritage de gestes ancestraux transmis de génération en génération.⁴

Les gestes de soins : des « proto-rites »

À ce titre, les soins palliatifs, par leur extrême attention à la dimension du soin dans son sens global, introduisent semble-t-il une forme de rite, sensibilisent à ce que peuvent être les prémices de rites, à l'existence de « micro-rites » ou plutôt à des « proto-rites », des formes primitives de rites, qui apparaissent comme des ébauches de rites qui seront éventuellement plus formalisés ensuite pour accompagner le passage vers la mort.

En soins palliatifs se greffent au soin global des temps particuliers comme, par exemple, l'entrée dans un service de soins palliatifs, la venue d'une équipe mobile dans un service hospitalier ou d'une équipe à domicile. Les soignants peuvent peut-être jouer un rôle d'intermédiaires facilitant la possibilité de rites comme des passeurs. D'autres moments de rituels existent comme celui où l'on demande à la famille d'apporter « l'habit » ou d'autres formes d'actes qui, dans ce contexte spécifique de la fin de vie prennent une dimension particulière apparentée à des rites, comme la pose d'une sonde vésicale, d'une pompe à morphine, la demande du passage d'un représentant religieux, la présence plus attentive de la famille ou des amis, les rencontres, les attentions, les soins et inventivités multiples selon la demande du patient, de son entourage, de leur histoire, de la situation, des cultures et croyances de chacun. Il y a l'instant de la mort, celui où l'on se rassemble ou au contraire on ne peut pas, celui de la toilette funéraire, celui de la mise en bière, des célébrations, de la mise en terre ou de l'incinération.

Dans nos sociétés occidentales centrées sur l'individu et le désir d'autonomie, on pourrait croire que le sens d'appartenance à la communauté humaine et le lien à une forme de transcendance auraient disparus comme les rites de fin de vie. Au contraire, les soins palliatifs mettent en évidence l'existence de « proto-rites », aux

expressions diverses, mouvantes, moins visibles, plus humbles et donc pas toujours reconnus. Ces « proto-rites » multiples sont les prémices de rites plus structurés (religieux, laïcs) qui bien évidemment ont toute leur place en soins palliatifs selon les demandes spécifiques des patients et de leurs familles. Il est essentiel de ne pas détruire les « proto-rites » à l'œuvre afin que les rites plus structurés aient du sens. En effet, les proto-rites jouent le rôle de passeurs comme des espaces intermédiaires favorisant alors le rôle « symboligène »⁵ des rites plus structurés. Ces derniers sont alors plus assimilables car ils ne surgissent pas de nulle part. L'attention à la préservation d'un environnement paisible et humanisant qui favorise l'émergence de proto-rites est fondamentale car on peut craindre que, s'ils n'existent pas, les rites plus structurés perdent leur sens.

Risques: Charybde et Scylla des rites

Dans nos sociétés occidentales marquées par l'accélération⁶ et l'utilitarisme, les rites, micro-rites ou proto-rites sont confrontés à deux risques.

Le premier est la disparition d'environnements structurants, ouverts, attentionnés et paisibles. Nous le savons l'environnement extérieur est mis à mal par nos rythmes de vie et de consommation. Ceux dans les milieux de soins ne sont pas épargnés avec la précipitation, le stress, la multiplication d'actes techniques, le « je n'ai pas le temps », l'inattention, la routine des automatismes froids qui prennent les commandes. On ne pense plus en termes d'environnement soignant⁷ ou d'ambiance⁸ humanisante mais en actes de soins. Le risque est de ne plus être à l'écoute de la demande singulière de tel patient et de son entourage qui souhaiteraient, par exemple un rite personnel ou plus formel. L'environnement hospitalier n'est plus prêt à s'adapter à la demande singulière préférant souvent que le patient s'adapte à ce qu'on lui propose, voire impose.

Le deuxième risque est celui, pour compenser une déshumanisation des soins, de vouloir introduire artificiellement des nouveaux rites, des néo-rites, comme un kit où l'on pourrait faire son choix dans une logique de consommation ou de bien-être parce que pourvoyeurs de sens et considérés comme thérapeutiques. Ils pourraient même faire l'objet d'études pour être validés scientifiquement pour leur efficacité. Le rite s'il est « thérapeutique » par conséquent ou de surcroît, ne doit pas chercher le thérapeutique ou l'utile. Il est « rite » plutôt par son caractère d'inutilité et d'irrationalité:

pourquoi faire par exemple la toilette d'un mort? Réduire le rite à un effet thérapeutique risque d'en faire une caricature, lui faisant perdre son essence. Un tel rite pourrait même devenir source de violence pour celui à qui il serait proposé. Proposer — même si c'est sans imposer — des rites ex-nihilo « already made », risque d'en faire à terme des protocoles vidés de leur sens, des coquilles vides rassurant les équipes de soin ou la société et de masquer une déshumanisation que l'on n'ose plus reconnaître et dénoncer. La déshumanisation est devenue taboue comme la mort. Un exemple paradigmatique est cette phrase devenue presque rituelle dans les équipes de soins palliatifs lorsqu'un patient traîne pour mourir de conseiller à l'entourage: « dites-lui qu'il peut partir ».

Une telle phrase jetée à la figure du proche en dehors d'une relation, d'une écoute, de la prise en considération de la singularité des personnes et des contextes peut être d'une extrême violence. Un proche me relatait cette expérience. Heureusement ne se sentant pas prêt à la dire, il écouta sa réticence et se tut. La blessure de cette parole assénée comme une routine restait béante des mois encore après le décès.

Les soins palliatifs ont plutôt à offrir un espace où des rites sont possibles. Ils doivent favoriser l'initiative des soignants, des familles, de la communauté humaine pour que chacun se sente libre d'être, de faire et d'inventer. Les soins palliatifs doivent veiller à rester ouverts pour que l'initiative et la créativité soient toujours possibles.

Pour paraphraser les mots de Kafka: « Le mot juste conduit, le mot qui n'est pas juste séduit », espérons que nos sociétés puissent continuer à offrir des espaces de vie pour que des rites justes nous conduisent plutôt que de nous séduire avec des pseudo-rites qui masquent la détérioration des relations humaines dans le soin.

Agnès Bressolette

*Psychologue clinicienne,
psychothérapeute, psychanalyste, travaille
dans un service de soins palliatifs à
Bruxelles*

Références

- 1 Jean Giono, *Le hussard sur le toit*, Gallimard Folio, 1951, p. 193.
- 2 *Ibid.*, p. 194-195.
- 3 Ce que l'on appelle la symbolisation qui se déploie en trois dimensions: 1. mouvement/holding/phorique, 2. imaginaire/représentation/sémaphorique, 3. langagière/métaphorique. Cf. Serge Tisseron *Comment Hitchcock m'a guéri. Que cherchons-nous dans les images?* Pluriel, 2011, Albin Michel, 2003, p. 22.
- 4 Notion élaborée à la suite de discussions avec R.-W. Higgins qui a rédigé de nombreux articles sur les soins palliatifs, sur le soin et sur le care.
- 5 Cf. Françoise Dolto.
- 6 Cf. Hartmut Rosa, *Accélération, une critique sociale du temps*, La découverte, 2001.
- 7 Cf. Didier Robin, *Dépasser les souffrances institutionnelles*, PUF, 2013, qui réfléchit à la mise en place d'espaces institutionnels qui favorisent la mise en place de dimensions « symboligènes ».
- 8 Cf. Jean Oury et les réflexions de la psychothérapie institutionnelle.



La femme en robe bleue servant du café, d'Edvard Munch.

Un accompagnement qui s'invente

An'avait pas soixante ans. Après un an et demi d'un combat courageux mais douloureux, elle a décidé de déposer les armes. Contre toute attente et tout espoir, la médecine dans un dernier sursaut compulsif lui avait encore proposé un énième traitement de la « dernière chance ». Elle ne voulait plus souffrir, elle était si fatiguée.

Je ne dirai rien des espoirs fous, des accès de désespoirs, de la claire lucidité, des temps de répit, des douleurs endurées, des rires et des larmes, des moments graves et intenses ou légers comme une plume qui ont jalonné ce temps de la maladie. Ces instants si précieux sont tous inscrits dans l'intimité du cœur de chacune des personnes qui l'aimaient et qui l'ont accompagnée.

Autour d'elle bien sûr, son mari mais aussi des amies, ne se connaissant pas nécessairement mais qu'elle et son mari avaient invitées à communiquer entre elles par mail jusqu'à constituer un groupe se partageant des informations à propos du suivi médical, du « pratico-pratique », de bonnes et mauvaises nouvelles, des alternances de moment d'inquiétude et de soulagement égrenées au rythme des traitements et examens médicaux.

Communication moderne oblige, internet a permis ces échanges et création de lien que l'éloignement géographique, la vie familiale et professionnelle rendaient compliqués. Difficile de raconter tout ce qu'ont produit ces rencontres virtuelles si ce n'est qu'elles témoignaient d'une bienveillance « circulante », d'une attention parcourue d'affection, sortes de rendez-vous ponctuels, par écrans interposés, mais qui peu à peu construisaient un bout d'histoire entre toutes, à l'écoute des besoins de A.

Alors ce jour où A. a dit non à la médecine, toutes ont su et toutes étaient sous le choc. Nous ne sommes jamais préparés à l'annonce de la mort.

L'abandon du curatif, l'irruption de la certitude de la mort annoncée, le recours au palliatif et à l'équipe palliative ont fait césure, une césure définitive. Ainsi, la mise sous statut palliatif vient acter ce moment de passage d'un état à un autre, du patient au mourant. L'équipe en soins palliatifs « officie » en quelque sorte et sa présence vient confirmer que l'on en est bien là, dans cette temporalité à durée limitée.

Mais ce choc a aussi impulsé une mobilisation générale et rassemblé en un tissage serré au plus près de A., les fils qu'elle et son mari avaient eux-mêmes disposés sur le métier à tisser de sa vie. Les échanges par mail se sont accélérés, l'urgence en simplifiait l'écriture, des idées circulaient : qui peut faire un repas pour son mari — je passe demain de telle à telle heure — ok je passe après — je sais venir demain — il faudrait apporter ceci ou cela — je me demande si... — A. a vu X par skype, je les ai entendues rire, c'était bien.

Les dernières semaines ont été émotionnellement éprouvantes ; toutes ces femmes occupées à confectionner minutieusement cette couverture d'affection et de soutien autour de, et surtout avec A. Les liens qu'elle avait tissés avec chacune ont multiplié les visites, les colloques singuliers où s'évoquent les souvenirs communs, où se pleure ce qui est en train de se perdre, où se parle la beauté des moments présents mais aussi la mort annoncée et l'après. Beaucoup de désarroi, de bras qui embrassent, de sourires aussi. Un temps d'évocation de souvenirs communs, de dernières recommandations, de complicité partagée, d'ultimes souhaits.

« On nous apprend à vivre, mais on ne nous apprend pas à mourir » disait l'une, ni à accompagner une amie jusqu'à l'ultime fin de vie non plus d'ailleurs... ai-je envie d'ajouter.

Et ce fut le douloureux moment de la séparation définitive, de l'adieu énoncé et non plus de l'au revoir et de l'à bientôt si souvent prononcés.

Dans ces moments-là certaines se sont rencontrées pour la première fois et c'était important de se prendre dans les bras. D'autres, étant à l'étranger, ont fait leurs adieux, d'un bout du monde à l'autre via un écran, petit miracle de la technique d'aujourd'hui.

Et puis, la mort a poussé la porte et le choc de l'impensable a, à nouveau, uni et rassemblé ces femmes autour de leur tristesse et du « cru de l'absence ». Dépossédées de la présence de A et du travail choral de tissage, les mains se sont un instant dispersées, comme égarées, ne sachant plus à quoi, ni à qui s'accrocher. Ce vide de l'absence, elles l'ont quelque peu bordé à leur manière en se rencontrant pour de vrai, autour d'un croissant, d'une boisson chaude. On se reconforte comme on peut.

Et puis elles se sont remises au travail, à tisser à nouveau un bel ouvrage, destiné au soutien du mari de A. À broder aussi un ouvrage unique composé d'autant de petites pièces toutes aussi uniques, tissé de délicats fils de souvenirs appelés à faire mémoire et à en témoigner lors de la cérémonie d'adieu. À témoigner devant tous, proches ou moins proches, famille ou simples connaissances ; d'une vie, d'un amour, d'une amitié tout à coup interrompus.

Et durant tous ces mois, des mails en quantité ; factuels ou émotionnels, longs ou courts, alarmistes ou rassurants, légers ou lourds de tristesse, de petits bouts du quotidien aussi. La vie quoi... jusqu'au bout.

Ce que cette histoire raconte c'est l'histoire sans cesse répétée de la mort qui frappe à notre porte et emporte quelqu'un que l'on aime. C'est aussi que rien ni personne ne peut nous y préparer. Qu'elle soit annoncée ou pas elle nous prend par surprise, suspend le temps, nous laisse esseulés, voire abandonnés sur la seule rive connue.

C'est aussi une histoire qui raconte comment s'est inventé un accompagnement quand notre société occidentale actuelle nous fait quelque peu défaut en matière de rites et rituels dans le contexte de la fin de la vie et de la mort.

La création de ce groupe fut comme une nécessité, pour A., bien sûr, mais aussi pour chacune des participantes.

À défaut de rites et rituels pérennes, les êtres humains inventent quelque chose qui va faire fonction de. C'est-à-dire qui rassemble un groupe de personnes, qui organise le temps, qui permet l'expression

des émotions et la mise en mots de ce qui se vit jour après jour, qui fait sens face à l'insensé de la mort. Dans le déroulement d'une maladie grave, il existe un temps pour se battre, pour l'espoir et un temps pour vivre le mourir.

En cela la mise sous statut palliatif vient mettre fin à l'espoir et convoque tout un chacun à déplacer l'urgence ailleurs. Tenter d'apaiser si possible la douleur, les

angoisses et inquiétudes. Permettre que le patient trouve un peu de répit pour achever ce qu'il souhaite. Donner une possibilité aux proches de « faire avec » cette fin du mieux qu'ils le peuvent. Partager dans notre humanité ce passage de la vie à la mort.

Anne Ducamp

Psychologue clinicienne à Palliabru



L'Amitié, Pablo Picasso, 1908.

Rites à la maison de repos Anne Sylvie Mouzon

Il est de notoriété que les rites dans notre société ont tendance à disparaître. Il n'y a plus ou peu de rites célébrant la naissance ou le passage de l'enfance à l'âge adulte, plus ou peu de rites de mariage ou de fin de vie.

Vraiment ? Pour tous et tout le monde ? Partout ? Et en maison de repos ?

Dans le but honorable de laïciser le fonctionnement des institutions publiques, nombre de rites ont été mis au placard. Pas tous toutefois ! Les fêtes de Saint Nicolas et de Noël restent des repères importants dans la plupart des maisons de repos du secteur public. Mais il est vrai que les questions de la fin de vie et de la mort ne suscitent pas le même élan, tant il est vrai que la mort est devenue un tabou, une perspective que l'on préfère ne pas envisager, ne pas voir.

Le rituel de fin de vie est donc victime de ce double mouvement sociétal : la minoration du fait religieux et le déni de la mort.

Dans notre maison de repos, nous avons constaté que ce double mouvement était source de souffrance, le résident en fin de vie ne se voyant pas reconnu comme personne en fin de vie, soucieux de transmettre ses dernières volontés, soucieux de tirer sa révérence dignement. Le non-dit le mettait dans une position où son vécu pouvait être ignoré.

Nous avons donc abordé la question sous ces deux angles problématiques :

1. Minoration du fait religieux

L'affirmation du principe de neutralité des services publics peut se manifester soit de manière exclusive, soit de manière inclusive. Nous avons choisi de l'aborder de la manière la plus inclusive possible. Religion vient du mot latin religare qui veut dire relier et les rites sont précisément la manifestation de ce qui relie : des actes ancestraux

répétés qui relient une communauté. Dans notre souci de valoriser la diversité culturelle et cultuelle de notre institution, nous avons laissé de la place aux manifestations de ces actes : un lieu de recueillement a été aménagé en tenant compte des différentes religions présentes, des contacts ont été pris avec les communautés religieuses. Dans ce même objectif de relier, nous avons pris le pari du dialogue interreligieux en action : une conférence sur cette question est d'ailleurs programmée dans le courant de l'année 2018. Nous favorisons également l'organisation de célébrations religieuses au sein de l'institution. Nous gardons tous d'ailleurs un souvenir ému des célébrations funéraires qui ont eu lieu au sein de la maison : c'est une manière d'associer la famille et le personnel en les reliant lors d'un dernier adieu.

2. Déni de la mort

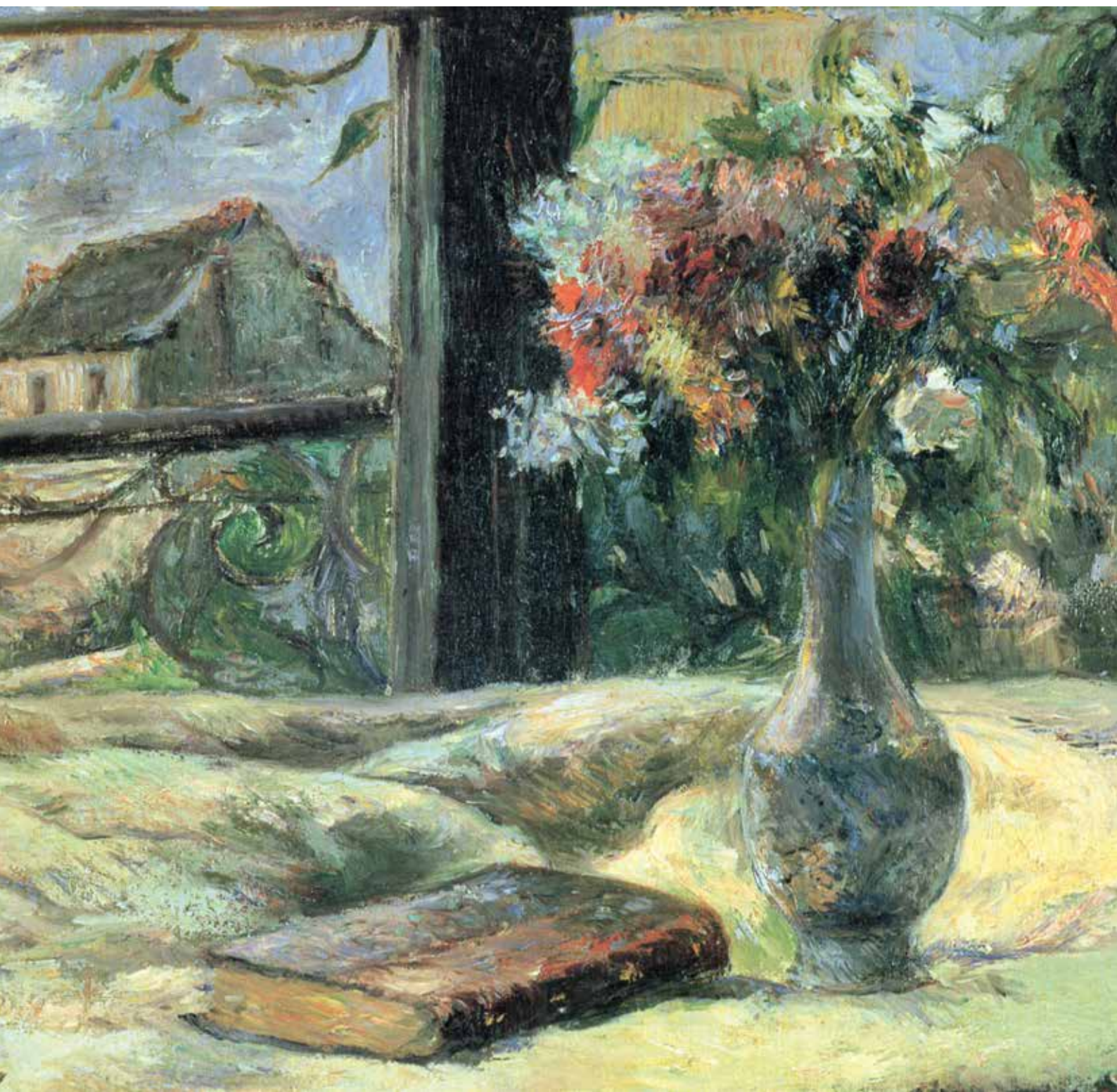
Nous avons souhaité redonner une visibilité au mourir et donc au mourant. Surtout et avant tout en donnant la parole à nos résidents : par l'écriture des plans de soins personnalisés et anticipés, le résident fait part de ses desideratas. Une place est alors faite aux rites : rites religieux ? Laïcs ? Avant, pendant, après la mort ? Nous constatons ainsi que si, nous soignants, sommes surtout concernés par les soins palliatifs et la fin de vie, nos résidents, par contre, accordent une importance première à l'après : incinération ou inhumation ? Selon quels rites ? Avec qui ? Comment ? Où ? Il nous revient donc d'écouter cette parole, de lui donner l'importance et la valeur que le résident lui accorde. Dévoiler la mort peut se faire non seulement dans cette démarche individuelle du PSPA (Projet de Soins Personnalisés et Anticipés) mais aussi de manière plus collective : à l'occasion de conférences, d'ateliers philo, de réunions du cercle des aidants proches... ces plateformes permettent à la parole de circuler et de ne pas être uniquement confinée dans un dossier administratif.

Et enfin, nous avons mis en place nos petits rituels collectifs et personnalisés. Pour créer notre propre identité collective, il nous semblait important de créer nos propres rituels : un petit autel à l'accueil signalant les décès avec livre de condoléances ; représentation systématique de notre maison de repos aux célébrations funéraires ; possibilité pour les

résidents d'accompagner le personnel à cette occasion ; réunion mensuelle de soins palliatifs pour relire les fins de vie et minute de silence pour débiter ces réunions, autant de petits rituels qui nous relient à la grande communauté des humains.

Marc Bouteiller

Directeur de la Maison de repos Anne Sylvie Mouzon



Vase de fleurs à la fenêtre, Paul Gauguin, 1881.

L'accompagnement du conseiller laïque en soins palliatifs

Plus que par le passé, nous vivons dans une société pluraliste où les diverses cultures, les conceptions religieuses et philosophiques se manifestent et cherchent à s'exprimer. La Belgique s'est montrée originale en reconnaissant constitutionnellement l'existence d'une « communauté non-confessionnelle » en 1993 (Art 181 § 2 de la Constitution) qui a donné la loi de reconnaissance du 21 juin 2002. Elle a ainsi montré l'importance que peut revêtir pour une société multiculturelle le fait de donner l'égalité de traitement entre les diverses expressions de conceptions de vie reconnues de ses citoyens ; une manière d'admettre le lien social que constitue le « religio » conçu d'abord comme un lien de personne à personne, comme un lien social aussi mais sans précisément qu'il puisse être instrumentalisé comme le levier d'un quelconque pouvoir qui finirait par mépriser l'individu.

En réalité, c'est toujours l'individu qui souffre, qui meurt et qui ressent les joies ou les peines. Il y a sans aucun doute toujours des questions qui transcendent l'individu.

Elles portent sur la vérité, la justice, la beauté et l'amour qui sont autant de structures de subjectivité que nous découvrons dans l'humanité-même, dans la vie, dans la relation à l'autre.

Nombre de patients savent que toutes les questions qu'on peut se poser n'apportent pas nécessairement de réponses : l'important c'est précisément de pouvoir exprimer les questions et donc de pouvoir compter sur une oreille attentive. L'être humain ne cherche pas nécessairement les clés qui donnent un sens à sa vie et qui pourraient lui procurer un sentiment de contrôle sur celle-ci. Nous pensons qu'il recherche simplement une écoute, une présence qui lui garantit une reconnaissance en tant que sujet.

À l'hôpital, on ne rencontre pas que des patients qui « pleurent » leur vie. Beaucoup usent de ce temps hospitalier pour faire une pause, dans le quotidien des jours qui se suivent, et la pause est aussi l'occasion de se retourner sur soi-même.

Il reste que les épreuves de la vie sont nombreuses et tout soignant est confronté, tôt ou tard, à la détresse spirituelle causée chez certains patients par la mort d'un nouveau-né, la phase terminale d'une maladie, la perte d'autonomie, une intervention chirurgicale ou tout simplement la maladie qui est anticipation de la mort, etc.

Il n'y a pas une et une seule doxa laïque : on peut avancer des arguments areligieux et arriver à des conceptions de vie différentes quant à leur rapport au monde, au destin de l'homme et à la transcendance. Il ne faut donc pas s'étonner de trouver parmi les membres de la communauté non confessionnelle une grande diversité d'attitude devant la maladie et la mort, qu'il s'agisse de l'attitude du patient lui-même, du résident (maison de repos) ou de celle de la famille. Cette diversité est l'expression même du libre examen et de la libre-pensée, ces deux termes étant pris dans leur sens d'origine, sans connotation politique.

Les membres du personnel hospitalier, s'ils ont bien compris ceci, ne peuvent s'attendre à ce que l'on trace des règles précises de comportement devant un patient ou un résident qui s'est affirmé laïque. Par contre, ils trouveront facilement, dans les

ressources de leur cœur et dans l'altruisme qui leur a fait choisir leur profession, les mots et les gestes qu'attend d'eux le malade laïque, leur frère en humanité.

Quelle est l'attente du malade laïque ?

Le patient laïque est d'abord sensible à l'écoute qu'on pourra lui accorder notamment pour tout ce qui définit son autonomie, en fin de vie.

C'est essentiellement que l'on respecte sa liberté, ses droits, ses choix, sa dignité d'homme, dans un climat d'empathie résultant de la considération que chacun d'entre nous doit avoir pour autrui, par-delà les différences.

Certains laïques préfèrent assumer seuls l'angoisse, l'inquiétude qu'éveille la maladie en tout homme et n'éprouvent pas le besoin d'un dialogue. D'autres, au contraire, ont un besoin d'écoute ; ils ont droit alors à la compréhension de quelqu'un qui leur apporte la sérénité de conceptions philosophiques partagées, permettant une rencontre aisée au-delà même des mots.

La première demande des laïques est donc que tous les membres du personnel hospitalier, à quelque échelon qu'ils soient, respectent le pluralisme des opinions des patients et collaborent, par conséquent, à la bonne organisation de l'assistance morale au sein de l'hôpital. Toutes les conceptions, il faut le redire, apparaissent ainsi également indémontrables. Elles sont des positions métaphysiques (matérialisme-spiritualisme) qui influencent toutes le sens que nous donnons à notre destin individuel et au salut éternel éventuel.

Quelle que soit par ailleurs la conception que chacun peut se faire de la relation de l'homme à l'univers, c'est toujours dans le regard de l'autre qu'il faut rechercher le sens de l'échange.

Le conseiller laïque.

Au sens où l'entendent les arrêtés royaux qui ont permis l'organisation de l'assistance morale, religieuse ou philosophique dans tous les hôpitaux de Belgique, organisation dont les modalités pratiques sont développées dans la circulaire ministérielle du



Extrait du livre des Morts du scribe Ani représentant Ani et son épouse (en bas à gauche).

5 avril 1973, le « conseiller laïque » est le représentant des opinions morales ou philosophiques non confessionnelles. Ceux qui font appel à lui ne sont donc pas membres d'une église, institution dont les adhérents sont unis par les mêmes croyances au centre desquelles est la croyance en Dieu.

Le conseiller laïque sait que l'écoute est un soin. Son expérience l'amène à comprendre ce qu'est un besoin spirituel. Celui-ci ne se réduit pas à la religion. Le besoin spirituel se retrouve dans la relation intersubjective dès qu'elle se centre sur le vécu présent, passé et avenir du patient. À l'hôpital, la relation tissée dans le cadre de l'assistance morale est un regard-écoute horizontal qui s'inscrit dans la philosophie du sujet. Elle est donc religieuse, au sens de « religio » (ce qui relie) mais vise précisément à désenclaver le spirituel du religieux. Parler du spirituel et du besoin spirituel consiste à ouvrir le concept et ainsi lui donner un horizon accessible à tous, dès le moment que l'on prend le temps de l'écoute.

Lorsque la personne est décédée

La famille laïque demande que la toilette soit faite comme dernière manifestation du respect dû au défunt qui a été l'objet de son affection. C'est dans cet esprit que certains proches pourraient souhaiter y participer, ce qui paraît bien légitime.

Dans la préparation du corps et dans la décoration de la chambre mortuaire, la famille laïque souhaite que l'on s'abstienne de faire usage de symboles religieux tels que chapelets, crucifix, buis, eau bénite. Il n'y a pas d'indications précises quant à la

position des bras du patient décédé mais on évitera de croiser les doigts du défunt.

Lorsqu'il n'a pu assister aux derniers moments du patient, le conseiller laïque souhaite être informé du décès afin de pouvoir exprimer sa sympathie à la famille et s'enquérir si elle n'a pas besoin d'aide, notamment pour un **accompagnement laïque lors des funérailles**.

La place des rites.

Pour les tenants de la religion qui balisait la société paroissiale du passé, l'individualisme triomphe dans notre monde sécularisé.

Cette société doloriste, par ailleurs, oublie que c'est d'abord l'autonomie qui est largement revendiquée, aujourd'hui. Qui dit autonomie dit plus de libertés mais aussi plus de responsabilités. Cette laïcisation a un impact sur la manière dont on veut que les transcendances, quelles qu'elles soient, restent plutôt confinées dans la sphère privée.

Est-ce à dire que les rituels ont disparu ou se sont mués en une demande qui doit être autrement qualifiée ?

Il y a longtemps déjà que l'Église catholique ne parle plus d'extrême-onction, à l'hôpital. Elle élargit le champ d'action et comme le conseiller laïque, elle considère que l'écoute est un soin.

Les rituels n'ont pas disparu mais les familles se les sont appropriés. Nous pensons, ici, aux rituels qui se développent au

crématorium, à l'imagination de ceux qui souhaitent marquer d'une pierre blanche des moments importants ainsi qu'à ces malades qui vivent une pathologie irréversible et qui réunissent les amis autour d'un dernier verre de champagne. C'est le « religio » qui est réhabilité. Le « religio » ne veut dire rien d'autre qu'être ensemble.

Est-ce que cette volonté, qui est davantage que la parole partagée pourrait, aujourd'hui, s'assimiler à ces rites perdus ? Pas vraiment car pour qu'il y ait rite il faut qu'il y ait répétition. L'échange, la parole, le sens qu'on donne aux choses est toujours individuel et particulier au « hic et nunc ». Il n'est pas reconduction d'attitudes stéréotypées. Donner du sens, c'est comprendre la direction des choses. C'est aussi exprimer ce qu'on ressent et dire ce que ce vécu signifie.

Marc Mayer

Chargé de cours ULB
École de Santé Publique
Centre Interdisciplinaire d'Études des Religions et de la Laïcité

Le malade musulman en fin de vie

I. Le musulman face à la maladie

Parmi les épreuves que connaît le musulman, il y a la maladie. Cette maladie est synonyme de douleur psychologique, morale et physique. Celle-ci permet au musulman patient et reconnaissant envers Son Seigneur, de bénéficier de son pardon, ceci est rapporté dans la sourate 67 « Al Moulk » (La Royauté) verset 1 : « *Celui qui a créé la mort et la vie afin de vous éprouver (et de savoir) qui de vous est le meilleur en œuvre, et c'est Lui le Puissant, le Pardonneur* ».

Ainsi l'épreuve est en vérité un don de Dieu pour le croyant. Grâce à la patience, à l'endurance et à la résistance qui sont comparables à celles de l'arbre face aux tempêtes, Dieu élève davantage le degré du croyant ; Il lui pardonne ses manquements et le fait entrer au Paradis.

Par ailleurs, de même que les juifs et les chrétiens, les musulmans croient que la vie présente n'est qu'une épreuve de préparation au prochain univers d'existence. Toutefois, le musulman ne doit pas négliger de se faire soigner : le Prophète – prière et salut sur lui – a dit : « *Dieu, qui créa la maladie, créa le remède* ».

II. Les règles concernant le malade

Il doit accepter la volonté d'Allah, endurer et faire de bonnes suppositions sur Son Seigneur, ce sera mieux pour lui. Son cœur doit balancer entre la peur et l'espoir, avoir peur du châtimement d'Allah pour ses péchés, et espérer en sa miséricorde, ce qui est rapporté dans la sourate 4 « An-Nissa » (Les femmes) verset 106 : « *Et implore Dieu pour obtenir Son pardon car Il est plein de clémence et de compassion* ».

Quel que soit l'intensité de la douleur, il ne doit pas souhaiter la mort, et s'il doit obligatoirement le faire, qu'il dise : « *O Allah ! Garde-moi en vie, si la vie est mieux pour moi* ».

S'il a des biens à rendre à leurs propriétaires, qu'il le fasse, si c'est possible, sinon qu'il recommande de le faire.

De plus, il doit se hâter de faire son testament.

III. La visite du malade

À l'occasion de la visite rendue à un malade, il convient de prendre de ses nouvelles, mais sans trop d'insistance, d'une part pour ne pas être indiscret, et, d'autre part, pour ne pas le fatiguer. Il est fortement déconseillé de prolonger la visite, sauf si le malade le demande.

Si, en raison de sa grande faiblesse ou de l'éloignement, les visites à un malade ne sont pas possibles, il est alors recommandé de prendre de ses nouvelles auprès de sa famille, de faire des invocations pour lui, ainsi que d'encourager ses proches dans leur épreuve.

Bonnes paroles et réconfort

Il convient de ne dire au malade que des paroles susceptibles de lui donner du courage. La visite en elle-même a pour but de lui apporter du réconfort ; il faut aussi lui recommander la patience, l'endurance et l'engager à se souvenir de Dieu sans jamais désespérer de la bonté divine. Au chevet d'un malade, il est très recommandé de faire des invocations en sa faveur en vue d'une guérison prompte et totale.

IV. Le malade musulman et l'équipe soignante

Il est toujours souhaitable d'accueillir le malade musulman de manière chaleureuse et de s'intéresser à ses difficultés.

Il reçoit ainsi une image positive du milieu de soin : en effet, il faut tenter de créer un climat d'ouverture propre à susciter une relation de confiance.

Il est demandé à l'équipe soignante, supposée non musulmane, de se conformer, quand c'est possible, aux désirs d'un malade musulman censé en accord avec les principes fondamentaux de l'Islam (alimentation, pudeur du patient, etc.)

V. L'agonie et le décès du musulman

La mort est un moment crucial dans la vie de l'Homme. Elle sonne l'achèvement d'une étape de la vie de l'être vivant – l'étape terrestre – et l'entrée de ce dernier dans une nouvelle étape dont la nature dépend

entièrement de son comportement dans le monde immédiat. Le bonheur de l'homme ou son malheur lui est dévoilé à l'article de sa mort.

Si la mort se présente au malade, alors ceux qui sont près de lui doivent lui dicter la profession de foi communément appelé *la Chahada* : Il n'y a point de divinité, à part Allah et son messenger est le prophète Mohammed SWS, en lui conseillant de la prononcer. Il faut également prier pour le mourant et ne dire que du bien en sa présence. Par ailleurs, il est souhaitable que ce soit un membre de sa famille, choisi parmi les plus proches et les plus pieux, digne de confiance et discret, qui assiste l'agonisant dans ses derniers moments, afin de lui rappeler Dieu, de l'inciter à se repentir et à espérer la récompense suprême. Il est évident qu'un proche parent sera plus à l'aise pour suivre les conseils qui précèdent.

Dans le Saint Coran, sourate 21 « Al-Anbiya » (Les prophètes) verset 35, il est annoncé que « *Toute âme doit goûter la mort. Nous vous éprouvons par le mal et par le bien (à titre) de tentation. Et c'est à Nous que vous serez ramenés* ».

Lorsque survient la mort

Lorsqu'il meurt, et que l'âme le quitte, les assistants doivent :

- Réciter cette invocation : « Il n'y a de Dieu que Dieu et c'est vers lui qu'est notre retour »

- Lui fermer les yeux en récitant : « *Ô Seigneur ! Pardonne à un tel, accorde – lui un degré élevé au nombre de ceux qui sont bien guidés, sois son remplaçant auprès des membres de sa famille qui demeurent en ce bas monde. Pardonne-lui ainsi qu'à nous ! Ô Seigneur des mondes ! Et fais de sa tombe un lieu précieux et lumineux !* »

- Maintenir la mâchoire fermée au moyen d'un linge plié en épaisseur placé sous le menton.

- Préparer le corps en lui assouplissant les membres supérieurs et inférieurs et

ce, avant que la rigidité cadavérique ne s'installe. Ceci permet de faciliter la manipulation du défunt lors de sa toilette mortuaire.

- Veiller à retirer tout appareillage (perfusion, pansements, etc.) Le strict minimum doit être fait en salle si la mort survient en milieu hospitalier.

- Le couvrir avec un habit (couverture) qui dissimule tout son corps.

- Prier pour lui.

- Laver le corps du défunt qui doit être pris en charge par les proches parents. S'il s'agit d'un homme, c'est aux hommes de procéder à la toilette du défunt, et inversement s'il s'agit d'une femme. La seule exception provient des époux qui peuvent laver le corps du conjoint décédé, de même que les parents et enfants peuvent laver le corps du défunt indépendamment du sexe de ce dernier. En cas d'impossibilité de trouver quelqu'un de la famille pour laver le corps, une personne pieuse et de confiance est choisie pour mener à bien la tâche.

- Une fois le lavage de la dépouille effectué, cette dernière doit être enveloppée dans un linceul blanc sans coutures.

- La prière funéraire doit ensuite être accomplie dans une mosquée ou un funérarium où le cercueil est posé devant l'imam qui conduit la prière.

- Organiser ses obsèques le plus rapidement possible. Dans ce but, il y a lieu d'informer les proches du défunt (famille, amis) et ce, dès que possible, afin de permettre à ceux-ci de se rendre aux obsèques et de multiplier les invocations en sa faveur. Cette annonce doit se faire dans la dignité, sans cris ni lamentations.

- L'enterrer dans le pays où il est mort sauf si le défunt a laissé un testament stipulant qu'il veut être enterré dans son pays d'origine. Il est également important de l'enterrer dans un cimetière musulman.

Le deuil et les condoléances

Le deuil a une durée générale de trois jours. Mais on peut encore présenter ses condoléances après ce délai en particulier si l'on a été empêché au moment du décès.

En ce qui concerne l'épouse du défunt, il existe un délai d'attente spécifique qui est identique à celui qui s'applique en matière de divorce.

Ainsi, la veuve portera le deuil de son mari pendant quatre mois et dix jours. La raison de ce délai particulier n'est pas que la veuve doit cultiver sa peine d'une manière exagérée mais le but consiste à permettre que s'écoule le délai de viduité afin de s'assurer qu'elle ne porte pas un enfant de son défunt mari.

Explication scientifique

Allah (SWT) a prescrit quatre mois et dix jours car cette période permet à l'empreinte du liquide spermatique de l'homme de disparaître complètement de l'utérus de la femme veuve.

Enfin, il est recommandé au musulman de rendre visite à ceux qui sont dans la peine, aussi bien lorsqu'ils sont malades que lorsqu'ils sont éprouvés par la perte d'un être qui leur était cher, comme mentionné dans la sourate 5 « Al Ma-ida » (La table) verset 2: « Entraidez-vous dans l'accomplissement des bonnes œuvres et de la piété... ».

Mouna Ridaï

Aumônère musulmane dans différents hôpitaux de Bruxelles.

La place des rites dans l'accompagnement des patients palliatifs à Kinshasa

Une expérience de terrain

La République Démocratique du Congo est un pays avec un puissant mélange ethnique qui se dépeint dans tous les secteurs. Sur le plan culturel, chaque ethnie possédant une histoire, une évolution et des traditions qui lui sont propres, le résultat n'en est que plus spectaculaire. On distingue 212 langues parlées en République Démocratique du Congo. La population à Kinshasa est composée de plusieurs centaines d'ethnies au sein de huit familles linguistiques.

Depuis la nuit des temps, la RD Congo recèle une multitude de rites portant sur la naissance, la mort, la maladie, le travail (de champ, de pêche, de chasse, etc.), la réussite ou l'échec. En effet, pour les kinois, tout acte dans la vie a un lien de cause à effet. En d'autres termes, tout acte doit être justifié et est influencé par le cours des choses dans les deux mondes « visible et invisible ». C'est ce qui s'appelle l'interconnectivité entre les êtres.

Dans notre pratique en soins palliatifs à Kinshasa, nous sommes confrontés à plusieurs rites compte tenu de la diversité de la population kinoise. Les rites peuvent être pratiqués au sein même de la famille ou par les tradi-praticiens. Contrairement au médecin qui a suivi un cursus de médecine, le tradi-praticien est essentiellement un accompagnant guérisseur possédant un pouvoir surnaturel transmis de génération en génération, héritage du père au fils. Le tradi-praticien définit la maladie comme une forme de souffrance spirituelle, souvent en référence à une dimension supérieure à l'homme.

Le tradi-praticien considère la maladie comme une affection résultant des conséquences des attaques spirituelles car toute maladie à une cause et il faut la chercher afin de trouver la solution. Il essaye de trouver la cause de la maladie par une quelconque vérité existentielle, par exemple, présence de la sorcellerie dans la famille, une malédiction, un mauvais sort etc. Le diagnostic du tradi-praticien basé sur des rites spirituels non religieux permet de trouver la cause spirituelle et physique de la maladie ; après avoir trouvé la cause de la maladie, il programme quelques séances payantes de guérison du physique et du spirituel. La thérapie est souvent une association de rites spirituels non religieux accompagnés de plantes médicinales.

Les tradi-praticiens sont reconnus par les autorités publiques et ont un agrément du ministère de la santé pour pratiquer leur médecine. Cette reconnaissance de la médecine traditionnelle a permis de valoriser certains rites pour les patients en phase palliative.

Nous constatons que les patients palliatifs à Kinshasa font beaucoup recours aux tradi-praticiens.

Dans l'accompagnement palliatif à Kinshasa, l'équipe de palliafamilli accompagne aussi les familles pendant le deuil, cet accompagnement est passif mais néanmoins les rites pendant les deuils ont une valeur capitale et très significative, nous citerons à titre d'exemple :

Le rite du souvenir : le deuil s'accompagne souvent de danses et de musique qui ont une signification toute particulière car il est naturel aussi d'accompagner le défunt dans la joie pour son départ.

En guise de conclusion, les rites occupent une place importante dans l'accompagnement palliatif à Kinshasa, mais le soignant face à cette multitude de rites garde sa neutralité.

Mémo

Si vous avez des médicaments ou du matériel de soins, n'hésitez pas à nous contacter, nous les récupérons pour notre équipe mobile de soins palliatifs à Kinshasa.

Tél. : +32488 4531 75 / E-mail : kanangea@yahoo.fr

Anselme Mubeneshayi
Président de Palliafamilli



« Jusqu'au bout du chemin... »

L'accompagnement des personnes âgées en maison de repos engendre une relation particulière et individualisée. Que l'on fasse partie de l'équipe d'entretien, de cuisine, de soins, de direction ou autres, nous entrons en relation avec nos résidents et chaque histoire est unique.

Riche en échanges (verbaux ou non), cette relation devient une habitude de vie tant pour le personnel que pour les résidents. En témoigne l'intérêt porté par chacun quand un résident est hospitalisé et qu'on ne le rencontre pas « comme d'habitude » dans sa chambre, à l'atelier d'ergothérapie, ou au restaurant... En témoigne également la joie exprimée par nos résidents au retour d'une hospitalisation par exemple.

Ces échanges, proprement humains, créent un attachement qui, lors de la séparation, nous renvoie à des affects plus douloureux : le chagrin, la tristesse, le manque.

Nous savons qu'un sentiment lourd à porter seul peut se trouver allégé par son expression à d'autres et que ce partage se fait d'autant plus facilement qu'on y consacre un temps et un espace précis.

C'est le but recherché à Notre-Dame de Stockel, lorsque le personnel se réunit en « haie d'honneur » pour saluer le départ du résident décédé, l'accompagner jusqu'au seuil de la Maison de Repos. C'est un temps d'arrêt, de recueillement et de partage avec la famille pour évoquer ce qui rendait la personne si singulière, partager des moments émouvants de son quotidien et sa fin de vie à Notre-Dame. Chaque membre du personnel dépose une fleur, trace d'un lien plus ou moins fort.

La fin de vie est un moment où membres du personnel et famille cheminent côte à côte, à l'écoute du résident et de son rythme, moment fort de soutien, de partage et riche

en émotions. Avec le décès, ce lien s'arrête brusquement ; ce rituel permet de se dire au revoir et de repartir le plus sereinement possible.

C'est comme cela que la haie d'honneur a tout son sens pour nous, dans la mesure où elle acte qu'une rencontre a eu lieu ; qu'elle se termine et que chacun devra faire son deuil.

Merci à Isabelle de Cartier d'avoir instauré un si joli « rite d'au revoir ».

Pour le personnel,

Pascale De Koster
Directrice

Marie-Lorraine de Viron
Assistante en psychologie à la Maison de repos et de Soins Notre-Dame de Stockel



Le Jardin de Monet, les Iris, Claude Monet, 1900.

Zoals een sneeuwvlok oplost in zuivere lucht

Zenboeddhistische meditatie en ritueel bij het levenseinde

Als bij ernstige ziekte genezing niet meer mogelijk is en de eigen vergankelijkheid zich onontkoombaar aandient, valt alles weg. Een ongekende, rauwe gevoelswereld opent zich als een afgrond: angst, woede, verdriet, spijt, onzekerheid en wanhoop tuimelen door elkaar heen. Het ziekteverloop zelf, de lijdensdruk die ermee samengaat en de drastische verandering van perspectief bepalen totaal en indringend deze nieuwe beleving van mezelf. In het eenzame gebeuren van doodgaan, rest weinig houvast. Ondanks en door het lijden heen vinden mensen soms een weg tot aanvaarding en overgave. In de zenboeddhistische, palliatieve begeleiding raken meditatie en ritueel een verbindende en zingevende ruimte aan, waarin loslaten en afscheid spiritueel herbetekend worden. De dood blijkt de ultieme ontmoeting te zijn met het leven — mijn leven.

In het pastoraal werk mag ik anderen nabij zijn die ernstig ziek, terminaal of palliatief zijn. Meestal gaat het om leden van onze eigen gemeenschap, die in de regel al een zenpraktijk hebben. Soms ook nemen onbekenden contact op, omdat zij voor zichzelf een boeddhistische begeleiding of uitvaart wensen. Mijn eerste taak bestaat



Enso, inkt op papier.

er in om bij die mensen onvoorwaardelijk aanwezig te zijn, mij te openen voor hun verhaal en diep te luisteren.

Gewoonlijk brengen mensen meteen hun vragen en twijfels ter sprake. Men zoekt steun, troost en duiding bij boeddhistische 'antwoorden' als hergeboorte, karma of non-dualiteit. Maar al gauw verwoorden mensen hun verzuchting om de nog resterende tijd in heldere tegenwoordigheid te mogen beleven. In deze kwetsbare toewijding trilt een diepe hunkering door naar verbinding en heling. Telkens weer is het aangrijpend hoe mensen hun laatste levensfase innig, integer en met grote waarachtigheid doorleven.

Omdat mensen er uitdrukkelijk om vragen, is er veel ruimte voor meditatie en ritueel in de palliatieve begeleiding.

*We hebben twee levens.
Het tweede begint als wij beseffen
dat wij er slechts één hebben.*

Confucius

Meditatie

Zenmeditatie is een open gewaarzijn van dat wat is. In die ontvankelijke, innerlijke ruimte is er ontspanning en loslaten. Soms mediteren wij samen in de anonieme stilte van een ziekenhuiskamer, soms thuis in de

geborgenheid van de vertrouwde omgeving. Af en toe is er een geleide meditatie. Vaak neemt de zieke zelf een bepaalde oefening op die zij doorheen de dagen verder ver kent.

De boeddhistische traditie beschikt over een waaier aan contemplatieve oefeningen, waaruit met zorg en in overleg gekozen wordt. Er zijn de diepgaande bezinningen over de dood. Wij mediteren over omgaan met pijn en moeilijke emoties. Er zijn oefeningen voor het sterken van hartskwaliteiten zoals barmhartigheid en mededogen. Bijzonder verzachtend in deze tijd van afscheid is de meditatie van liefde. Levendig herinner ik me de stille vreugde die deze oefening meebracht voor een vrome, alleenstaande, Thaise man kort voor hij in een Brussels ziekenhuis stierf.

Wezenlijk blijft de vormloze meditatie, een non-duaal gewaarzijn voorbij de gangbare afgescheidenheid. Dit 'nergens verwijlen' brengt inzicht en rusten-in-zijn en is finaal niets anders dan vertrouwen en overgave. In laatste instantie leert zenmeditatie mij om steeds opnieuw 'te sterven aan mijzelf'.

*Al het onheilzame karma
door mij veroorzaakt in woord, daad
en gedachte,
vanwege mijn grenzeloos willen
weigeren en niet zien,
nu ben ik bereid dit in mij
deemoedig te erkennen.*

Vers van deemoed

Ritueel als een symbolische omvorming

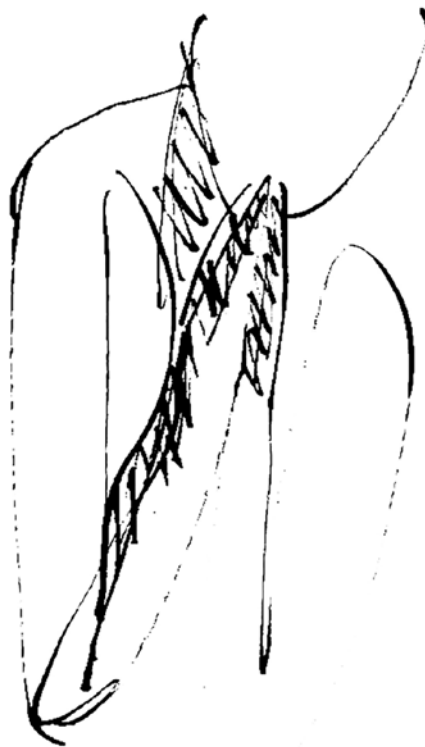
Zenriten gaan ten diepste over 'één-zijn'. Een zenritueel is de symbolische belichaming van een innerlijk transformatieproces. Zij maakt het onzichtbare zichtbaar en verwandelt de meditatieve omvorming van

de deelnemer tot heelheid. In een oprecht doorleefde liturgie vervaagt het onderscheid tussen zelf en wereld.

Toepasselijk voor de grenssituatie van de zieke is de ceremonie van de Poort van zoete nectar. Dit rijke, esoterisch ritueel van innerlijke alchemie vormt negatieve energie en destructieve neigingen om tot verlichte wijsheid. De tussentijd¹ wordt geëvoceerd en onder het zingen van mantra's offert men kleine voedselgaven. Ook schenkt de gelovige de verdiensten van zijn leven weg voor het welzijn van andere levende wezens. Steeds blijft mij het aandoenlijke beeld bij van de bedlegerige vrouw in haar duistere, volgestouwde woonkamer en hoe zij, tussen haar poezen en de stapels boeken, bevend haar offerande in de vier richtingen ronddeelde. Intuïtief begreep zij dat ze in het geven de hongerende delen in zichzelf voedde. En zij besefte dat er geen tekort was.

In de allesomvattende context van leven-en-dood is ook de liturgie van deemoed bijzonder krachtig. In de volle maaneditie erkent de deelnemer haar verantwoordelijkheid voor die dingen waarover zij spijt heeft. Het zich eerlijk en lankmoedig toe-eigenen van de eigen fouten en tekortkomingen, wars van schuldgevoel of zelfverwijt, transformeert onheilzaam karma en heelt de persoon. Zoals de mystieke tekst zelf aangeeft, ligt vergeving in de waarachtigheid van het berouw. In het aanschijn van de dood is de stervende deemoedig bereid het geleefde leven te her-lezen.

Sommige mensen willen in hun laatste levensfase alsnog toevlucht nemen en de boeddhistische geloften afleggen. In een publieke ceremonie neemt men toevlucht tot de Boeddha, tot de Dharma, de boeddhistische leer, en tot de Sangha, de gemeenschap, en ontvangt men de leefregels voor leken. Deze initiatie brengt vaak voor de laatste keer familie en vrienden samen rond het ziekbed. Na een rituele zuivering, spreekt de geïnitieerde zijn oorspronkelijke intenties uit. De voorganger besprenkelt hem met 'water van wijsheid' en gebruikt daarbij een groene dennentwijn, symbool van het zich altijd vernieuwende leven. Doorheen deze geheimenissvolle overdracht van wijsheid en mededogen, realiseert de zieke zijn inherente vrijheid en weet zich zo herboren tot een ander leven. Hiertoe wordt hij 'nieuw bekleed' met een klein, liturgisch gewaad en ontvangt een boeddhistische naam. De rite van toevlucht nemen vóór het 'overgaan naar de andere oever' is altijd weer een beklijvend en ontroerend gebeuren.



Gassho, bijts op papier.

Mensen reciteren ook graag de voorouderlij, een lange lijst van namen van Boeddha's en ontwaakte vrouwen en mannen die ons op het boeddhistische pad zijn voorgedaan. Omdat wij ons al zingend inschrijven in een tijdloos weefsel van menselijk verlangen is het ritmisch chanten van al die namen erg inspirerend en vertroostend.

Soms wordt in de ziekenkamer een klein altaar ingericht met een Boeddhabeeldje en bloemen. Soms dragen mensen een gebedssnoer of een amulet. Steeds wordt samen de eigen uitvaart voorbereid.

Jouw einde, dat eindeloos is, is als een sneeuwvlok die oplost in zuivere lucht.

Bassui in een brief aan een stervende monnik

Het boeddhisme is een heilsleer die de bevrijding van de mens beoogt. Centraal in haar spiritualiteit staat de ervaring van vergankelijkheid en van verbinding. 'Het doodloze is gevonden' zei de Boeddha na zijn ontwaken. Onze ontvankelijkheid voor onze vergankelijkheid is niets anders dan onze Boedghanatuur zelf, ons aangeboren vermogen om te ontwaken.



Rituele Objecten.

De ervaring leert dat in de boeddhistische begeleiding bij het levenseinde meditatie en rituelen uiterst zinvol en bemoedigend zijn.

Frank De Waele Roshi
Zenmeester Zen Sangha

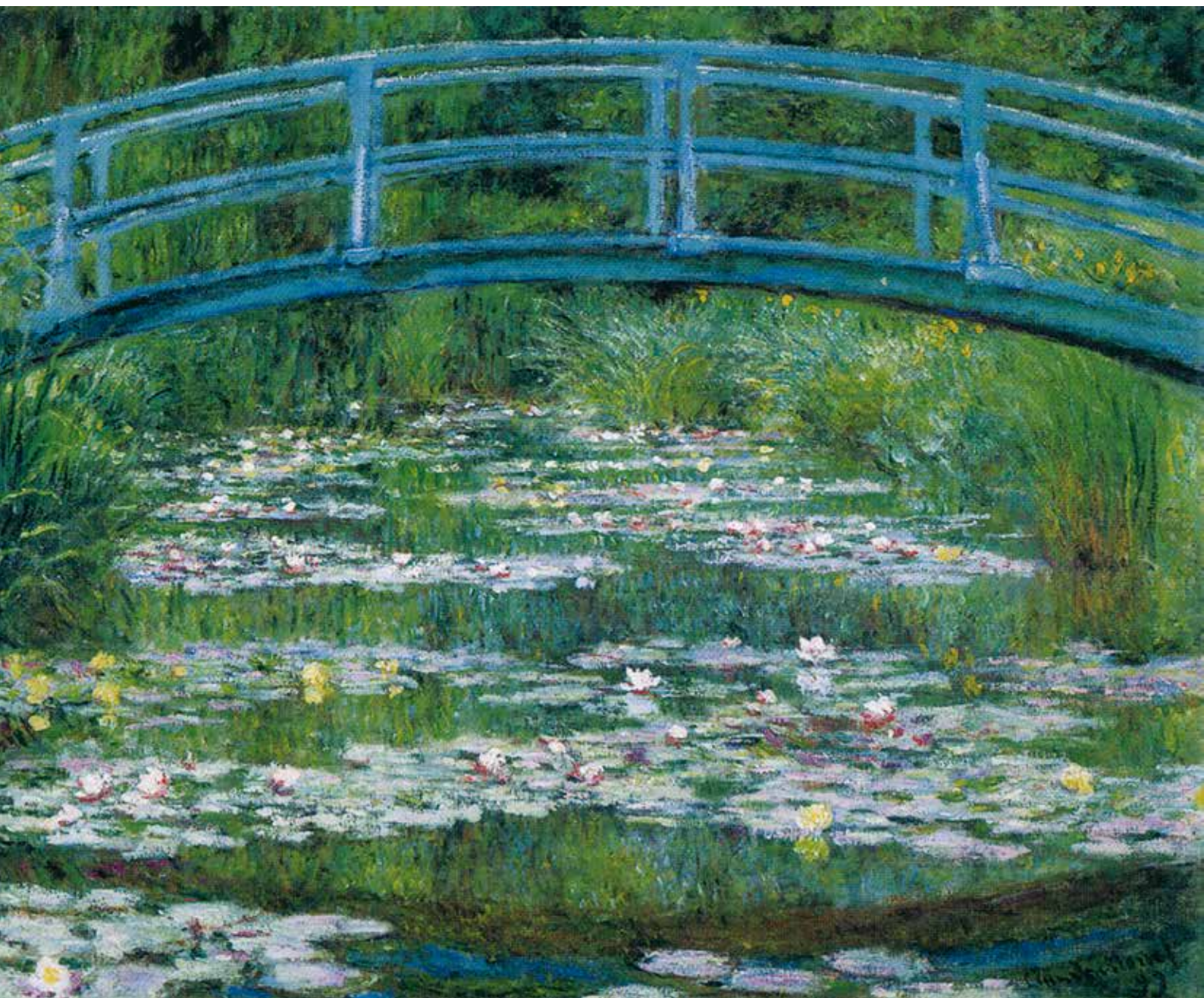


Toevlucht nemen.

Een degelijk, inspirerend boek over boeddhistische stervensbegeleiding is: *De laatste woorden van liefde* van de Amerikaanse zenlerares Joan Halifax Roshi. (Oorspronkelijke titel: *Being with Dying*)

Noot

1 De tussentijd tussen dood en hergeboorte, beter bekend onder de Tibetaanse naam « bardo », kan ook begrepen worden als een metafoor van transitie en transformatie.



Le Bassin aux Nymphéas, harmonie verte, Claude Monet, 1899.

Des rites pour vivre en fin de vie : enjeux pour le soin et les soins palliatifs

Envisager la problématique des rites de la fin de vie représente un vaste chantier qui, de manière assez spontanée, renvoie à la dimension religieuse des rites, marqués que nous sommes encore par certains tableaux et récits où, le mourant ayant convoqué les siens, « reçoit les secours » de la religion. Sans négliger cette dimension particulière, c'est à une approche plus large du rite comme expérience anthropologique que nous aimerions nous arrêter ici. Nous partirons de quelques propos de Frédéric Worms qui traite, entre autres, des soins palliatifs : « Ce que la situation palliative révèle, c'est peut-être la signification de la mort ou « du mourir », non pas tant en eux-mêmes que comme épreuve pour le soin, épreuve à la fois sociale et vitale, qui révélerait la priorité du soin non seulement dans notre société, mais dans notre vie. »¹ Et tels sont là, à nos yeux, de grands enjeux pour penser les rites : renvoyant certes à la réalité du mourir, ils ont à s'inscrire dans la signification individuelle et collective de l'existence soutenue par l'acte de soin pensé comme épreuve.

Pourquoi les soins palliatifs nous conduiraient-ils à penser le « rite » comme une dimension du soin ayant à s'assumer comme épreuve ? Parce que les soins palliatifs nous invitent à considérer la dimension ultime non seulement du soin mais de l'existence qu'il porte et qu'il accompagne. Comme le souligne F. Worms, l'expérience du soin s'avère toujours une expérience de rencontre mutuelle où deux personnes adviennent à elles-mêmes.

Tout d'abord, le soignant, dans une rencontre de l'autre en situation ultime, se trouve toujours en situation de se révéler à lui-même dans ce qui le traverse comme sujet humain ; il devient réellement « soignant » par la présence de l'autre malade qui l'invite à l'action et à l'engagement, à être professionnel. Et peut-être est-ce bien cette présence du professionnel — sans oublier ici les accompagnants bénévoles — qui permettra au malade de vivre le soin comme rite, c'est-à-dire passage où des dimensions de l'existence habituellement non dites et vécues en opposition — vie/mort, efficacité/lâcher-prise, objectivation/subjectivation, bonheur/malheur — puissent se vivre et donner au soin sa dimension ultime, restant dans sa pleine dimension médicale².

C'est cette hypothèse que nous aimerions développer ici. Dans un premier temps, nous nous arrêterons sur la notion de rite pour montrer que ce dernier renvoie d'abord à une compréhension de l'existence, des sujets que nous sommes en lien avec autrui et une compréhension du monde. Dans un deuxième temps, nous nous efforcerons de montrer que les soins palliatifs en tant que tels rencontrent, mettent en œuvre les grandes dimensions du rite.

C'est sur cet arrière fond que nous considérerons la dimension particulièrement religieuse du rite ayant à s'inscrire dans l'acte de soin et d'accompagnement s'il est effectivement question, particulièrement en soins palliatifs, de rencontrer le patient dans ce qui tisse la globalité de son existence.

Une approche de la notion de rite

Pour situer l'enjeu de notre réflexion, arrêtons-nous tout d'abord sur la **définition du terme rite** lui-même. Dans son ouvrage

« Les formes élémentaires de la vie religieuse », Emile Durkheim est un des premiers auteurs à formaliser la structure des rites en regardant la manière dont ils se déroulent dans certaines sociétés primitives : « Les rites les plus barbares ou les plus bizarres, les mythes les plus étranges traduisent quelque besoin humain, quelque aspect de la vie soit individuelle, soit sociale. »³

En ce sens, les rites sont porteurs de plusieurs fonctions qui vont permettre à l'individu de se penser individuellement et collectivement.

Comme la pensée religieuse, les rites permettent une **frontière et un lien** entre le sacré et le profane : ils offrent ainsi de réguler le rapport au pur et à l'impur. Ils **ordonnent** l'univers quotidien, même avec des gestes qui paraissent bien ordinaires. Ils prescrivent aussi à l'homme comment il doit se comporter avec les choses sacrées, en lien avec une collectivité : « Les représentations religieuses sont des représentations collectives qui expriment des réalités collectives ; les rites sont des manières d'agir qui ne prennent naissance qu'au sein des groupes assemblés et qui sont destinés à susciter, à entretenir ou à faire naître certains états mentaux de ces groupes. »⁴

On peut ainsi, avec Durkheim, repérer **trois types de rites** : Les **cultes négatifs** ou « tabou » : ils visent à limiter les contacts entre le sacré et le profane et ils préparent l'initié au monde du sacré. Les **cultes positifs** : ils sont liés à la fête, ils sont faits d'offrandes et rythment la vie religieuse et la vie sociale. Les **cultes piaculaire**s : ils sont relatifs à l'expiation et inspirent un sentiment d'angoisse (essentiellement les rituels de deuil : silences, gémissements, blessures corporelles...). Ces rites, même s'ils paraissent durs, finissent par redonner confiance en la vie, ils sont comme un moyen de guérir la maladie. Ils **tranchent avec la vie quotidienne**, avec le temps : ils mettent en mouvement une collectivité et renforcent ainsi le lien social (sens du rassemblement, de la fête, d'un événement commun, de valeurs communes). En ce sens, les rites permettent aussi de rattacher le présent au passé, l'individu à la communauté. Ces quelques éléments peuvent nous faire comprendre que les rites **visent une efficacité**. Le fait que le groupe soit rassemblé, vive

quelque chose ensemble, produit un effet : les gens ressentent ensemble et expriment, célèbrent des actes communs.

Les rites sont donc aussi des moyens par lesquels un **groupe social se réaffirme périodiquement** (ex : fête de Pâques, célébration d'une charte morale, anniversaire de la Révolution, etc.). Et cette efficacité sera mise en scène par des rituels, des signes et des symboles, des moyens plus ou moins codifiés, traditionnels d'agir qui, sans devoir s'explicitier en mots, ouvriront à un sens nouveau : « Les rituels permettent aux humains, affrontés aux turbulences et aux questions de l'existence, de mimer, de jouer, d'exprimer leur drame en s'appuyant sur une réalité profonde qui va lui donner sens et peut-être même une issue. En ce sens, ils répondent toujours à une situation de crise, ils sont utilisés comme 'passerelles' symboliques dans les traversées difficiles à vivre. »⁵

Les soins palliatifs comme « rite »

Les quelques éléments de compréhension de ce que représente un rite renvoient assez facilement, nous semble-t-il, à une appréhension des **soins palliatifs comme espace symbolique**.

En effet, les soins palliatifs, sans que cela soit nommé dit, explicité, à l'image de ce qui se vit dans le rite, ne mettent-ils pas en œuvre, comme dynamique de passage, certaines grandes dimensions des rites ?

Tout d'abord, si on considère l'exercice de la médecine en soins palliatifs, elle **réalise manifestement certains passages**, dits ou non dits : celui du registre de la technique opératoire, orientée vers la maîtrise à une compétence technique et relationnelle de soutien du sujet malade, celui de l'objectivation nécessaire par méthode à une plus grande attention à la subjectivité, celui d'une orientation de la vie à soutenir vers la mort à accompagner. Elle met en œuvre également dans sa manière de faire une autre typologie du « devenir » humain : initialement pensée pour soutenir un être-pour-la-vie, elle s'oriente peu à peu dans la rencontre du malade comme être-pour-la-mort. C'est également son registre de sens qui effectue peu à peu un passage, celui de la certitude vers une incertitude assumée au mieux dans un effort de vérité avec le malade et son entourage. En ce sens, et sans que cela soit effectivement nommé, la pratique même des soins palliatifs met en œuvre d'autres catégories de sens de l'action qui permettront implicitement au malade, à l'image de ce qu'effectue le rite en tant que tel, de se penser lui-même. Les soins palliatifs comme

« rites » peuvent contribuer, nous semble-t-il, à une autre organisation du monde, du temps et du devenir individuel et collectif de la personne malade. Le fait que ces différents « passages » ne soient pas explicitement nommés est essentiel à souligner : tout comme les rites ne « disent » pas ce qu'ils font et mettent en scène, produisent un réel effet sur l'individu en lien avec sa communauté, ne peut-on pas dire que les soins palliatifs vécus comme passage seraient, eux aussi, porteurs en eux-mêmes d'une efficacité ? Nous le pensons mais ceci ne serait vrai, à nos yeux, que pour autant qu'on ne se cache pas la face : « c'est bien en soins palliatifs que se trouve le patient », « c'est bien d'une unité ou d'une équipe de soins palliatifs dont il s'agit ».

La dimension « religieuse » du rite

C'est donc avec une certaine compréhension des soins palliatifs comme lieu d'exercice professionnel et espace d'accompagnement que nous envisageons maintenant la dimension plus particulièrement religieuse des rites. Nous nous efforcerons de les penser ici comme une nomination implicite, tant personnelle, familiale que sociale de ce passage à l'œuvre dans la vie du malade approchant de sa dimension ultime. En effet, nous pensons que le rite, religieusement formalisé et célébré, « dit » un passage, le met en scène et permet aux différents protagonistes de « se dire », même si, explicitement, rien ne se trouve nommé du passage en tant que tel. Nous ne prendrons qu'un seul exemple, celui du sacrement des malades vécu dans la tradition catholique. Il ne s'agit pas de privilégier une approche religieuse parmi d'autres mais il ne nous est possible de ne parler que de ce que nous connaissons, renvoyant à une expérience d'aumônier d'hôpital⁶. Ce que nous aimerions mettre en évidence n'est pas propre aux rites catholiques, seul l'exemple singulier du sacrement pris ici comme exemple : comment un rite permet-il la mise en œuvre de ces trois dimensions du passage ?

Tout d'abord, **le rite dit le passage**. Le rite religieux est toujours sollicité à un moment de la vie qui n'échappe ni au malade, ni à son entourage. Les mots utilisés dans la prière, les symboles, voire même la seule présence du prêtre⁷, « disent » quelque chose de ce qu'est en train de vivre le malade, d'un certain niveau de gravité de sa maladie. Bien souvent, solliciter un rite, tel le sacrement des malades, permet d'entrer dans une autre période de la vie, de partager un sens, de se dire au sein d'un couple, d'une famille, sans que les mots de « gravité », « fin de vie » aient été explicitement nommés.

Le rite met en scène un passage.

Lorsqu'un rite est célébré, des personnes se trouvent idéalement mises ensemble, en liens tel le rassemblement d'une famille autour d'un proche. Avant de célébrer un sacrement comme celui de l'onction des malades, une famille s'y est préparée, a échangé des paroles qui renvoient à un sens commun de ce qui est en train de se vivre comme passage : « on va donner le sacrement des malades à papa ! Tu crois ? Ce n'est pas trop vite ? Qu'est-ce qu'il va dire ? etc. » Bien souvent, la famille n'en dira pas plus mais, d'une certaine manière, tout n'est-il pas effectivement dit ? Parfois, et ce serait évidemment l'idéal, c'est avec la personne malade elle-même, la première concernée, que le rite à célébrer devient occasion de parole et de passage. « Je sens que j'approche de la fin ; il est temps que je me mette en ordre ; ce serait bien si on rassemblait les enfants pour une prière » ; toutes ces paroles disent que la personne malade s'oriente vers un autre temps de sa vie et ses paroles, ce moment rituel vécu, s'avèreront souvent fondatrices pour l'après. En ce sens, que ce soit dans sa dimension implicitement ou explicitement vécue, la mise en œuvre d'un rite scande la temporalité du malade et de son entourage : il y a un « avant » et un « après », le rite ayant effectué un changement de signification de ce qui est en train de se vivre ensemble, un changement de statut de la personne malade. Même si les mots sont piégés, ne peut-on pas dire que le rite permettrait au malade, individuellement et collectivement, de devenir « mourant » ?

Une des fonctions du rite est **de pouvoir « se dire »**, certes au cœur de sa célébration, mais surtout grâce à tout ce qu'il inaugure en lui-même par sa seule existence. Il permet tout d'abord une autre modalité de présence et d'accompagnement puisque le rite a ouvert à un autre sens, à une autre temporalité⁸. Il ouvre peut-être à une autre capacité de parole et d'échanges car, qu'on le veuille ou non, le rite a mis au jour la question de la mort.

C'est ce que nous avons régulièrement constaté comme aumônier d'hôpital : le rite inaugure souvent un accompagnement spirituel, religieux dans une présence plus vraie de l'accompagnateur car on a vécu ensemble, avec le malade et son entourage, un temps de sens qui a conduit tous les participants à une sorte de lieu conjoint, commun. En ce sens, nous dirions volontiers que le rite célébré est à même de nommer et de confirmer les soins palliatifs dans leur dimension ultime. D'où l'importance, de notre point de vue, que les professionnels y

soient associés d'une manière ou l'autre, au minimum qu'ils en soient informés afin qu'ils puissent, à leur manière et selon leur compétence, s'appuyer sur l'espace de sens nouveau permis par la célébration du rite.

En conclusion

Nous l'aurons compris, les rites ont toute leur pertinence au cœur de l'acte de soins, particulièrement à une époque où l'on ne cesse de dire que, face à l'effacement du religieux, il importerait d'élaborer de « nouveaux rites ». Là n'est pas l'urgence de notre point de vue si les soins palliatifs, par leur existence même, mettent en œuvre certaines dimensions rituelles permettant au sujet malade de mieux se comprendre et de vivre certains passages en lien avec son entourage. Une des premières urgences serait d'entrer dans une **compréhension profonde de ce que les soins palliatifs bien conduits permettent, par leur seul exercice, de soutenir** : la dimension rituelle, anthropologique de chaque existence tentant de se penser au cœur du monde et de sa vie. Et il en résulte aisément une autre question : qu'est-ce que les soins palliatifs permettent ou empêchent de comprendre de cette dimension rituelle de passage mise implicitement à l'œuvre dans les pratiques professionnelles ?

Mais nous voudrions également insister sur la dimension structurante du rite, particulièrement dans sa dimension religieuse, par la possibilité des passages qu'il opère. De la sorte, il permet une nouvelle structuration de la personne malade dans le devenir de son existence et contribue, pour l'entourage, à offrir certaines bases pour une dynamique ultérieure de deuil, une parole mutuelle ayant été posée, fut-ce implicitement. Et nous en tirerons deux conséquences à dimension éthique. Le vécu du rite, particulièrement dans sa dimension religieuse, sollicite la responsabilité des professionnels pour qu'il puisse être célébré -pour autant que ce soit le désir et l'horizon de sens du malade- si, à travers le rite, des passages importants peuvent concourir à la prise en charge globale du patient. A travers cela, on comprendra que le respect des rites n'est pas d'abord une « affaire de religion » ou de conviction des professionnels mais bien du respect du malade au cœur de son histoire et de ses liens familiaux.

Article repris du *Kairos* 46 du 01/02/03 2012.

Dominique Jacquemin,
Professeur TECO UCL.

Références

- 1 Worms F., *Le moment du soin. À quoi tenons-nous ?* Paris, PUF, 2010, p. 55.
- 2 « Or, ce que nous voudrions souligner, c'est qu'il s'agit ici de soins encore proprement médicaux, et même qu'ils poussent ceux-ci à une sorte de limite, et en révèlent aussi le sens, sinon l'origine. », Worms F., *op. cit.*, p. 56.
- 3 Kaempf B., *Rites et Ritualités*, Paris, Cerf/Lumen Vitae, 2000, p. 3.
- 4 Kaempf B., *op. cit.*, p. 7.
- 5 Beaurent J.-M., *De la ritualité humaine à la rencontre en vérité. Les rites d'accompagnement des malades*, dans A.H. n° 161, janvier 1999, p. 2.
- 6 Jacquemin D., *Catholicisme et fin de vie*, dans Jacquemin D., de Broucker D. (dir de.), *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2009, p. 820-826.
- 7 « Si un prêtre vient vous voir avec cette « perle des psaumes » qui est aussi le cantique de la mort prochaine, ce n'est pas bon signe, et l'équipe médicale n'est pas très optimiste... Je n'en ai pas moins été ravi de recevoir la visite des aumôniers et ce cantique est devenu mon bouclier contre la peur. », Servan-Schreiber D., *On peut se dire au revoir plusieurs fois*, Paris, Robert Laffont, 2011, p. 76-77.
- 8 «... la relation d'accompagnement proprement dite, elle ne disqualifie pas mais requalifie une relation humaine rendue à sa tonalité profonde. C'est pourquoi l'accompagnement de la fin de vie engage la grandeur de la relation humaine, ce qui fait notre commune humanité s'y imposant en partage au-delà des à peu près de l'ordinaire des jours. », Pierron Ph., *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*, Paris, PUF, p. 171.



Nymphéas. Effet du Soir, Claude Monet, 1897-1898.

Fin de vie : religion juive et rites

A. Le judaïsme est à la fois une religion et une culture

De manière générale, la religion est faite de croyances et/ou d'observances, alors que la spiritualité est une recherche vers une signification personnelle. Si le besoin de spiritualité des juifs est universel, les soignants doivent comprendre que l'orthodoxie juive présentée dans ce texte sera suivie différemment parmi les groupes suivant qu'ils soient orthodoxes, conservateurs, réformés...

La Torah décrit la culture juive comme un « arbre de vie » parce que ses racines sont profondément ancrées dans la tradition. Ainsi, nombre de juifs absolument pas religieux vont néanmoins garder certaines traditions issues des préceptes religieux pour encadrer la fin de vie et la mort de leurs proches.

B. Concept de communauté

Dans la culture juive, la solidarité familiale et communautaire est fondamentale (et légendaire). Les patients en fin de vie se sentent souvent abandonnés. Pour le judaïsme, le fait de visiter le malade est une « mitzvah » (une prescription ou commandement). S'il faut aider la famille (nourriture, transport...) ou si elle n'est plus présente, il faut la remplacer, les synagogues et les groupes juifs d'intérêts communs organisent des visites de patients (Bikour Holim). Cette pratique est censée délivrer le malade de l'indignité de la douleur et de mourir seul.

C. Sanctification de la vie

Le Talmud exprime l'origine de tous les peuples comme les descendants du même homme (Adam). En conséquence, retirer la vie à quelqu'un (euthanasie) c'est détruire le monde entier, de même, sauver la vie de quelqu'un est l'équivalent de sauver le monde entier (un médecin juif religieux pourra intervenir le jour du Shabbat). Cette sanctification de la vie et l'obligation de préserver la vie transcendent les considérations de qualité de vie.

« J'ai mis devant toi la vie et la mort, choisis la vie... » (Deutéronome, Torah). Ce verset s'adresse au commencement de la vie (accouchement difficile), aussi bien qu'à la fin de vie (euthanasie). Le champ d'application de ces versets se trouve discuté par

les autorités religieuses dans le Talmud. Mais depuis 2000 ans, le judaïsme n'a plus de hiérarchie religieuse et les questions modernes telles le clonage ou la transplantation d'organes n'ont pas de réponse.

Plusieurs écoles rabbiniques s'opposent dans la discussion sur l'application des lois de la Torah. Car la religion juive est une religion de lois et non de dogmes. Ainsi, pour la Torah la vie s'arrête lorsque le cœur ne bat plus. Il y avait donc impossibilité d'envisager la transplantation cardiaque en Israël.

Suite à la requête d'une patiente, et avec l'éclairage de la médecine moderne (mort cérébrale), la question a été discutée au sein d'un « Sanhedrin » (réunion d'autorités religieuses), avec comme conséquence l'autorisation de la transplantation cardiaque. On peut en conclure qu'il y a une évolution possible dans l'application de l'éthique juive à la vie moderne.

D. Phase terminale

Les juifs pensent que les hommes sont créés à l'image de Dieu, l'homme n'étant que le « locataire » de son corps cadeau de Dieu. Chacun, jeune ou vieux, en bonne santé ou malade, doit ainsi prendre soin de sa santé. Il est écrit dans le Pentateuque : « Je suis le Seigneur, celui qui te guérit... », mais également « quand tu tombes malade n'oublie pas de te soigner ». Il n'y a donc ni fatalisme, ni résignation dans la religion juive. Respectant les valeurs du judaïsme, il faut que tout traitement possible soit entrepris et qu'il vise à maximiser les fonctions physiologiques du patient... tout en respectant sa dignité. Les rabbins du Talmud mettent une grande emphase dans le traitement de la douleur qui doit soulager la souffrance.

Même si ces traitements ne vont pas guérir le patient, il est impératif d'assurer une ventilation ou une dialyse lorsque ces interventions ont une chance d'améliorer les fonctions ou le confort du patient. Il en va de même pour l'hydratation et la nutrition. Mais lorsque le pronostic devient sombre, l'opinion des autorités est divisée quant à l'acceptation des soins, suite à la distinction qui est faite entre la retenue d'un traitement et le retrait de celui-ci. Ainsi, suivant l'orthodoxie, l'hydratation et la nutrition ne

peuvent jamais être arrêtées quelle que soit la manière (parentérale, perfusion) car besoins essentiels à la vie. D'autres autorités (mouvement conservateur) estiment que l'administration de ces éléments doit être considérée comme un traitement médicamenteux de maintien artificiel de vie, soulignant que la déshydratation a un effet de soulagement de la douleur. Il en va de même pour l'arrêt de la ventilation, la plupart des experts estiment que si la vie est exclusivement dépendante de la « machinerie médicale », celle-ci doit être arrêtée. Cette vision des choses sera rejetée par les plus orthodoxes.

De même l'orthodoxie du Talmud est réticente quant à la communication d'un pronostic sombre au patient, par peur de perte de confiance et de force nécessaires à lutter pour la vie. Ceci peut poser conflit entre la famille religieuse et le médecin, dont le devoir est de délivrer la vérité à son patient. Lorsque ces questions (arrêt de ventilation, communication d'un pronostic sombre), se posent, elles devraient être discutées entre le médecin, le rabbin et la famille. Le terme « goses » se réfère à un mourant, dont l'espérance de vie n'excède pas 3 jours.

Le Talmud précise que dans cet état, même s'il s'agit du confort du patient, on ne peut déplacer son oreiller, car cela pourrait accélérer son départ. À l'inverse, si un bruit extérieur continu (ex : menuisier) semble l'empêcher de quitter la vie, on peut intervenir afin d'arrêter cette nuisance. La souffrance n'est pas une excuse pour raccourcir la vie. Tout acte accélérant l'issue fatale est qualifié de meurtre. Le suicide assisté ou l'euthanasie active sont interdits (comme dans les autres religions monothéistes).

E. La vie après la mort

La bonne conduite sur terre n'est en aucune manière dictée par la récompense de l'au-delà. Il n'y a pas de dogme pour « l'after-life », mais comme le suggère le grand philosophe du Moyen-Âge, Maïmonides, on garde espoir en la résurrection. Les plus orthodoxes estiment que la mort n'est pas la fin et que l'âme reviendra au corps lors de la résurrection. Cette raison associée au fait que l'homme n'est que « locataire » de son corps explique l'interdiction de crémation (destruction du corps) pour le juif religieux.

F. Rituels

La famille doit rester près du mourant. Elle doit le veiller lorsqu'il passe de la vie à la mort. Les autopsies ne sont pas autorisées, sauf pour de strictes raisons médico-légales ou si cette autopsie permettrait de sauver une vie. Le corps du défunt est de manière rituelle lavé puis habillé modestement en préparation à l'enterrement (la société Hevrah Kadisha s'en occupe). Il est ensuite enveloppé dans un linceul avant d'être placé dans un simple cercueil en pin afin que le riche ne reçoive pas plus d'honneur que le pauvre. L'orthodoxie prévoit les funérailles dans les 24 heures qui suivent le décès, toujours par respect de l'homme « créé à l'image de Dieu ». Un homme (fils, frère...) récitera au moment de la mise en terre le Kaddish, prière à la gloire

de Dieu, de la vie et de la paix sur terre. Les fleurs sont interdites. Suit une période de « Shiv'ah ». La famille fait une « shiv'ah assise » pendant 1 semaine, en général au domicile du défunt. Les membres de la famille ne travaillent pas, ne se rasent pas, ne se maquillent pas au moins pendant cette semaine durant laquelle la famille et les amis se réunissent le soir pour prier et évoquer la mémoire de celui qui les a quittés. Cette période de recueillement est de 1 mois pour les plus orthodoxes. Une fois par mois, durant les 11 mois de l'année de deuil, le Kaddish sera récité à la mémoire du défunt.

Prof. Maurice Sosnowski

*Chef du Service d'anesthésiologie-RESI
Institut Bordet*



Tableau du Musée juif de Prague qui montre « Membres d'une Hevra Kadisha de Prague réconfortant un mourant »

Interview du Docteur Corinne Vaysse-Van Oost

Responsable du service de soins palliatifs
Clinique du Bois de la Pierre à Wavre

Le Docteur Corinne Van Oost s'est intéressée aux rites par la pratique de l'euthanasie parce que c'est une mort programmée qui permet de vivre quelque chose avec le patient au moment de celle-ci.

Palliabru : Vous n'aviez pas d'intérêt particulier pour le rite au moment de la mort ou de la prise en charge palliative avant l'expérience de l'euthanasie ? C'est le déclencheur ?

D^r Corinne Van Oost : Si bien sûr, un petit peu parce que j'ai travaillé avec Bernard Crettaz, un sociologue et ethnologue suisse qui a mis sur pied les cafés mortels. On l'a invité en 2008 pour les 10 ans de Pallium — la plate-forme des soins palliatifs du Brabant Wallon — et il nous a organisé un café mortel. C'est lui qui m'a initiée à l'importance des rites et nous avons organisé une journée de formation sur le thème des rites en soins palliatifs.

Palliabru : Pouvez-vous nous décrire ces rites en soins palliatifs avant de nous parler de l'euthanasie ?

D^r Corinne Van Oost : Bernard Crettaz s'est surtout intéressé aux rites autour de la mort, pas spécialement en soins palliatifs. Il m'a dit qu'il faut éviter que la mort ne devienne l'affaire des médecins seuls. La mort d'une personne doit concerner, non pas la médecine mais l'ensemble de la société. Bien sûr, les familles nous confient leur patient pour des soins mais il faut laisser les proches organiser eux-mêmes quelque chose autour de la mort, et la société mettre des rites en place.

Bernard Crettaz, comme anthropologue, a étudié les traditions de sa vallée en Suisse et il décrit dans ses livres, à partir aussi de ses souvenirs d'enfance, ce qui se passe avant et après la mort, dans sa culture locale. Les rites se transmettent dans une société, mais, aujourd'hui, paradoxalement avec les soins palliatifs, la mort risque d'être

trop médicalisée. Cela pourrait devenir l'affaire d'experts et non l'affaire de tous comme c'était le cas dans le passé.

Mon expérience dans les soins palliatifs à domicile, c'est que les familles peuvent organiser la fin de vie. Par exemple, avec l'euthanasie où beaucoup de paroles sont échangées, des rencontres sont mises en place. Il y a même des familles où on fait la fête. Et ça, ce sont des rites autour de la fin de vie. Parfois il y a juste la famille, parfois des amis, parfois un prêtre et le maître de cérémonie, c'est parfois le patient. Les proches préparent une chanson, un texte, un morceau de musique, on échange des bons souvenirs, on pleure, on rit... Chacun exprime ce qu'il a envie de partager, des mercis, des excuses souvent, le patient aussi. Parfois y sont intégrés, les soignants, médecin, infirmière, psychologue selon leur proximité. Et quand cela se passe en présence des soignants, le geste de l'euthanasie semble moins dur.

Je repense à ma difficulté de pratiquer une euthanasie sur un patient dont je connaissais la maman. Gabriel Ringlet, je le savais, avait accompagné ce monsieur à domicile. Il m'a proposé d'être présent au moment de l'euthanasie en suggérant un rite, proposant de le mettre en place avec les soignants et les proches. Dans cette situation émouvante pour moi, combien ce rite m'a soutenu ! Je le raconte dans mon livre (« Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie » aux Éditions Presses de la Renaissance).

Au moment de l'euthanasie, souvent, la place du médecin est très importante... C'est tellement nouveau pour tout le monde, on a beau expliquer, c'est un moment tellement unique et difficile que, souvent, tous les regards sont fixés sur lui : le patient, car il attend quand on va faire les injections, la famille qui se demande comment ça va se passer, tout le monde est tellement stressé que, finalement, c'est le médecin qui focalise toute l'attention alors qu'en fait ça devrait être le patient.

Palliabru : Le médecin pose des gestes...

D^r Corinne Van Oost : Voilà, le médecin pose seulement un acte technique et pourtant c'est ça qu'on regarde.

Palliabru : L'idée c'est de déplacer le regard ?

D^r Corinne Van Oost : C'est ça ! Faire de la mort, même programmée, non plus un moment médical mais un moment particulier qui touche au sacré de la vie de chacun et de nos sociétés. Cette dimension de la conscience de la mort est spécifique à l'humanité qui, dans chaque culture, a inventé des rites pour y faire face. Si j'ai bien compris Bernard Crettaz et les anthropologues, on a inventé des rites pour faire communauté, pour faire corps face à ce déchirement du tissu social et pour dire à la mort : « celui-là, tu l'as eu mais tu n'auras pas les autres ». On se rassemble, on est solidaire et on se dit : « nous, on va continuer en se soutenant ».

Palliabru : Pouvez-vous nous expliquer comment le rite vous soutient personnellement ?

D^r Corinne Van Oost : S'il n'y a pas de rite, de parole, de célébration avant et pendant l'euthanasie, s'il y a juste la technique médicale, lorsque nous entrons dans la pièce avec les seringues pour les injections, un collègue médecin, une infirmière, une psychologue et moi, tout le monde va nous regarder. Il faut donc préparer ces moments autour de la mort. Les traditions religieuses l'avaient compris : il y a des textes à lire, à chanter, des musiques qui accompagnent l'agonie. Avec l'euthanasie, les religions ne veulent souvent pas être présentes, il faut donc réinventer des célébrations, des rites. Cela nous aide, nous les soignants, car cela nous situe dans toute l'histoire de vie du patient : nous sommes juste là pour l'aider à achever son existence comme il l'a souhaité, dans le confort physique, accompagné par ses proches, en mettant des mots, des symboles pour reprendre tout ce vécu et qu'il puisse demeurer dans le souvenir de ceux qui vont continuer la route, remplis des moments partagés. Si nous n'avons pas de rite formel, cela arrive souvent, avant d'injecter, nous demandons à la famille qui est présente « est-ce que vous avez encore quelque chose à dire ? » et au patient s'il est bien toujours d'accord et s'il souhaite dire quelque chose avant de partir. Puis nous intervenons en tant que médecin avec quelques mots : « j'ai apprécié de vous connaître... » Maintenant je demande toujours aux proches au moins un morceau de musique qui nous accompagne, car le

geste est difficile et avoir tous les regards fixés sur nous l'est encore plus.

À la Clinique St-Pierre à Ottignies, nous avons eu, des patients accompagnés par Gabriel Ringlet à domicile et il nous a proposé de venir au moment de l'euthanasie. À ce moment-là, nous l'avons invité à la réunion d'équipe pluridisciplinaire (pour répondre à la loi) : On regarde aussi concrètement qui sera présent, quand, comment... Gabriel nous a proposé de construire ensemble ce moment de célébration. Je ne sais pas s'il vous l'a dit mais il est en train d'écrire un livre sur les célébrations, notamment celles autour de la mort, livre qui sort bientôt.

Le rite c'est une célébration. Gabriel m'explique : « on peut profiter pour célébrer ce moment de la mort puisque tout le monde est présent et conscient de ce qui se passe... Pour un rite, une célébration, il faut un animateur qui coordonne ; on peut construire le rite en fonction de l'histoire du patient, de ses valeurs, de ce qu'il a envie de transmettre, de ce que nous percevons que le patient a été pour les autres. ». Dans la tradition on dit « ce sont ses dernières paroles » c'est très fort, ces paroles, le mourant lègue ce qu'il a de plus précieux, donne ce qu'il veut transmettre à ses descendants, à la société.

Palliabru : *L'avancée de la médecine a éloigné tous ces rites parce que l'on décède à l'hôpital, il faut aller vite là où les médecins n'ont pas le temps de célébrer quelque chose. Avant, à domicile, il y avait l'intergénérationnel qui était là, on veillait le mort, on portait le deuil après la mort. Aujourd'hui, tout cela est nié et notre questionnement pour la formation continue et le Kairos c'est : qu'est-ce que les soins palliatifs ont apporté ou apportent par rapport au rite ?*

C'est l'idée de Dominique Jacquemin : « le soin palliatif ne serait-il pas en lui-même un rite ? »

D^r Corinne Van Oost : Il peut dire ça mais pour moi les rites font partie de la société et pas de la médecine. Le soin palliatif c'est un soin, avec ses codes, ses habitudes, les règles du monde médical (rôle de chacun) et le rite appartient à la société ou à la religion, à la spiritualité. Il est question d'exprimer, de vivre, de symboliser ce qui appartient, dans l'humain, au monde de l'esprit.

Palliabru : *Quand on est à l'hôpital ou à la maison c'est le médecin qui décide donc comment intégrer le rite avec les soignants ?*

D^r Corinne Van Oost : Dans toutes nos institutions, on a l'obligation de proposer un accompagnement religieux ou laïc, on leur propose un travail avec un accompagnateur spirituel, les aumôniers au sens large, les accompagnateurs laïcs. C'est avec eux qu'on peut construire le rite plus qu'avec les médecins et les infirmières.

Moi je me suis embarquée avec Gabriel en lui laissant la place pour le rite lorsqu'il avait suivi le patient préalablement. On le voit bien dans le film « Vivre sa mort » de Manu Bonmariage. Le rite a été élaboré ensemble. C'est lui qui préside au rite, ce n'est pas moi. Dans la chambre par exemple, il se met au bout du lit face au patient, la famille d'un côté du lit et les soignants techniques de l'autre, du côté de la perfusion. C'est donc lui qui anime le rite, pose des gestes symboliques, distribue la parole, permet au patient de s'exprimer. C'est à chaque fois différent, à inventer avec chaque malade, chaque famille. Comme dit Bernard Crettaz on cherche des démarches, des gestes symboliques, qui disent quelque chose de la personne, de ce qu'elle est, de ce qu'elle est devenue et ce qu'elle a envie de transmettre.

On le voit dans le film, donc je ne trahis pas de secret, en parlant du patient, Gabriel dit : « il a comme allumé un feu dans chacun de ses enfants, un feu de vie, de chaleur et maintenant son feu à lui va s'éteindre, mais ceux de ses enfants vont brûler à leur tour ». Et il y avait une bougie allumée au milieu de nous. Il y a eu un texte sur le feu, des paroles, des gestes de certains des proches. Les soignants ont laissé tout cela se dérouler et ont aussi dit quelques mots avant les injections. Mettre des mots, des symboles, de la musique, participe au fait que le sacré de la mort devient plus important que la technique de la mort.

Palliabru : *On le voit bien dans le film d'ailleurs vous êtes très dans l'ombre, le médical est dans l'ombre.*

D^r Corinne Van Oost : Alors que pourtant on est bien plus nombreux que Gabriel qui est tout seul.

Je l'ai vécu. Une personne qui n'est pas du monde soignant ni un proche peut représenter toute la société et permet ce travail de rituel sociétal. La famille qui est là se sent entourée par la société qui honore la personne et cela fait partie du rite de l'adieu. Les proches d'ailleurs reprennent les mêmes textes, musiques, symboles pour les funérailles. Ce rite, c'est le moment de mettre des mots pour se dire au revoir, merci, pardon, même si on les a déjà mis

avant, on va les redire parce que c'est difficile de se quitter. Pour certains il est plus facile de choisir des textes de poètes, de philosophes... question de ne pas être pris par les émotions. Une musique est lancée au moment où on injecte le premier produit, on l'écoute jusqu'au bout... les proches témoignent après que cela les a soutenus aussi, comme nous.

Nous avons pu échanger également avec un pasteur, un imam, un rabbin qui nous ont dit : « on est présent avant la mort, dans nos rites il y a des chants, des paroles à réciter par les religieux auprès du mourant ». Avec les traditions religieuses, notre société honore et soutient le mourant et ses proches en commençant le rite de l'adieu avant la mort et en continuant avec les rites du deuil. Maintenant que la mort est médicalisée, les religions se sont retirées. Ce n'est que très récemment que j'ai découvert qu'il y avait aussi dans la religion catholique des rites autres que les sacrements pour soutenir l'agonisant.

Palliabru : *l'extrême-onction ? Le sacrement des malades ?*

D^r Corinne Van Oost : Dans les aumôneries catholiques, l'extrême-onction est devenue le sacrement des malades et donc les patients la reçoivent pendant leur maladie, non pas à l'agonie.

Suite à la démarche de l'euthanasie, c'est tellement difficile pour les soignants d'entrer dans ce nouveau rôle si peu ordinaire, même en soins palliatifs, que nous cherchons comment vivre ensemble ce moment, comment l'accompagner aussi bien pour les soignants que pour le malade et ses proches. À Pallium, depuis 3 ans, nous avons un groupe de travail « rites et fin de vie-rites et euthanasie ». Nous avons fait venir des anthropologues, philosophes... pour un dialogue avec les soignants, bénévoles, aumôniers, conseillers laïcs... de la province.

Récemment, un patient croyant et pratiquant a demandé à bénéficier d'une euthanasie. Certains de ses proches, connaissant sa foi, lui ont proposé une célébration : un prêtre qui le connaissait bien a accepté de préparer avec lui et ceux qui le voulaient, la cérémonie a pu rassembler, la veille de l'euthanasie, toute sa famille, des amis, même ceux qui au départ étaient heurtés par la décision de l'euthanasie. Les aumôniers, bénévoles, soignants ayant connu le malade et qui le souhaitaient, ont pu y assister. Le prêtre a repris un peu l'histoire du patient, il y a eu des prises de parole du malade et de ses proches, des chants, des

textes..., ce beau moment a permis des chemins de réconciliation, d'apaisement avant le moment plus intime et délicat du geste euthanasique.

Palliabru : *Le rite n'est pas spécialement religieux c'est comme ça que nous venons avec l'idée de la situation laïque. Avez-vous déjà vécu des demandes d'euthanasie par un laïc ?*

D^r Corinne Van Oost : On le vit régulièrement et, là aussi, il y a des rites. Les aumôneries laïques se lancent aussi dans l'aventure. Nous travaillons cette mise en place de nouveaux rites avec le centre d'action laïque. Ils ont déjà commencé à Wavre et Ottignies et proposent des rites pour la crémation, les funérailles...

Les laïcs ont tout à inventer parce qu'il n'y a pas un « avant ». Les rites connus sont des rites sociétaux donc des rites de traditions. Les rites sont plus liés à la culture ; chez nous, nous sommes dans une culture traditionnellement surtout basée sur la religion catholique. Il y a aussi des rites dans les autres religions comme le judaïsme, l'islam, et les autres religions chrétiennes. Pour l'euthanasie, on crée complètement du neuf et on célèbre en créant le rite.

Palliabru : *vous employez le mot célébrer. En vous écoutant, nous trouvons intéressant cette fonction de soutien du rite et puis la question qui nous vient c'est : la mort et l'euthanasie étant quand même tragique, la fonction est-elle là pour célébrer le tragique ou abraser le tragique ?*

D^r Corinne Van Oost : C'est pour célébrer une vie avec tout ce qu'elle a été et qui s'achève, pour que quelque chose de celui qui s'en va demeure dans ceux qui restent.

Ce que le rite met en évidence (comme dans les funérailles), c'est une vie qui se termine. Présenter ce qu'elle a été, dire au revoir de façon consciente à celui qui s'en va. Je suis d'accord avec Dominique Jacquemin que le soin palliatif c'est la vie jusqu'au bout.

La séparation est un passage qui est difficile et donc qu'est ce qui aide à la séparation ? C'est de parler, de vivre des bons moments remplis de vie, d'échanges, d'amour partagé. Parfois les familles me disent c'est incroyable parce qu'on a ri ensemble dans ces moments.

Quand il y a une demande d'euthanasie ou de sédation, je préviens les familles en leur disant que c'est le dernier moment pour pouvoir parler et se séparer plus en douceur.

Palliabru : *c'est la question d'abraser les choses, cela nous a touchées quand vous mentionnez le départ de la famille qui quitte, soutenue par de la musique, de la poésie qui adoucissent le tragique.*

D^r Corinne Van Oost : La fonction du rite est de nous permettre de vivre le passage en étant, en tant que famille, soignants et société un peu plus solidaires de ceux qui ont perdu quelqu'un. Comme le dit Bernard Crettaz, le rite concerne la société et non le médical, il faut que les soignants profitent du rite. C'est plus facile quand on a un célébrant, un animateur, quelqu'un qui dirige, qui rassemble comme dans n'importe quelle célébration.

Dans le cadre d'une euthanasie par exemple, l'instant de la mort étant clairement fixé, j'invite les proches à s'organiser pour que cela ne se passe pas dans un grand silence. Le minimum de ma demande, c'est un texte et une musique choisis ensemble.

La mort est un moment unique et sacré. La célébration donne une atmosphère sacrée à quelque chose qui nous échappe. C'est le rite qui donne le sens du sacré.

La mort ne devrait pas être aux mains de la médecine. On pense que la mort = les soins palliatifs... mais attention à ce que les soins palliatifs ne prennent pas tout en charge. À la limite, on a parfois l'impression que les familles nous donnent leurs proches pour que la mort se passe bien.

Palliabru : *... et on devient les archevêques de la mort ?*

D^r Corinne Van Oost : Certaines familles nous disent presque textuellement : « la mort à l'hôpital, cela ne nous concerne plus, ça nous fait peur, ça fait peur aussi aux petits enfants et donc on ne vient plus et vous, vous faites tout ! » Eh bien non ! Nous sommes juste dans le soin au corps c'est-à-dire faire en sorte que la fin de vie et la mort se passent dans le confort... Pour la souffrance psychologique, familiale, la psychologue est à leur disposition. Puis, il y a l'aspect social, sociétal que moi je mets un peu sur la casquette des bénévoles et il y a les cultes pour la dimension spirituelle, rituelle. Au Québec, ils ont inventé un intervenant en soins spirituels. C'est intéressant en ce qui concerne l'euthanasie (qui existe avec le nom Aide Médicale à Mourir). Ces intervenants ont une formation universitaire qui les prépare à accompagner dans toutes les traditions et cultures. Ils sont complètement indépendants d'un culte quel qu'il soit, c'est un métier, ils sont rémunérés

comme tous les soignants, par l'hôpital. Ils ont une association d'intervenants en soins spirituels, ce qui permet aux soignants d'éviter d'occuper cette place-là.

Palliabru : *est-ce qu'en 2002 nous aurions dû penser à cette possibilité ?*

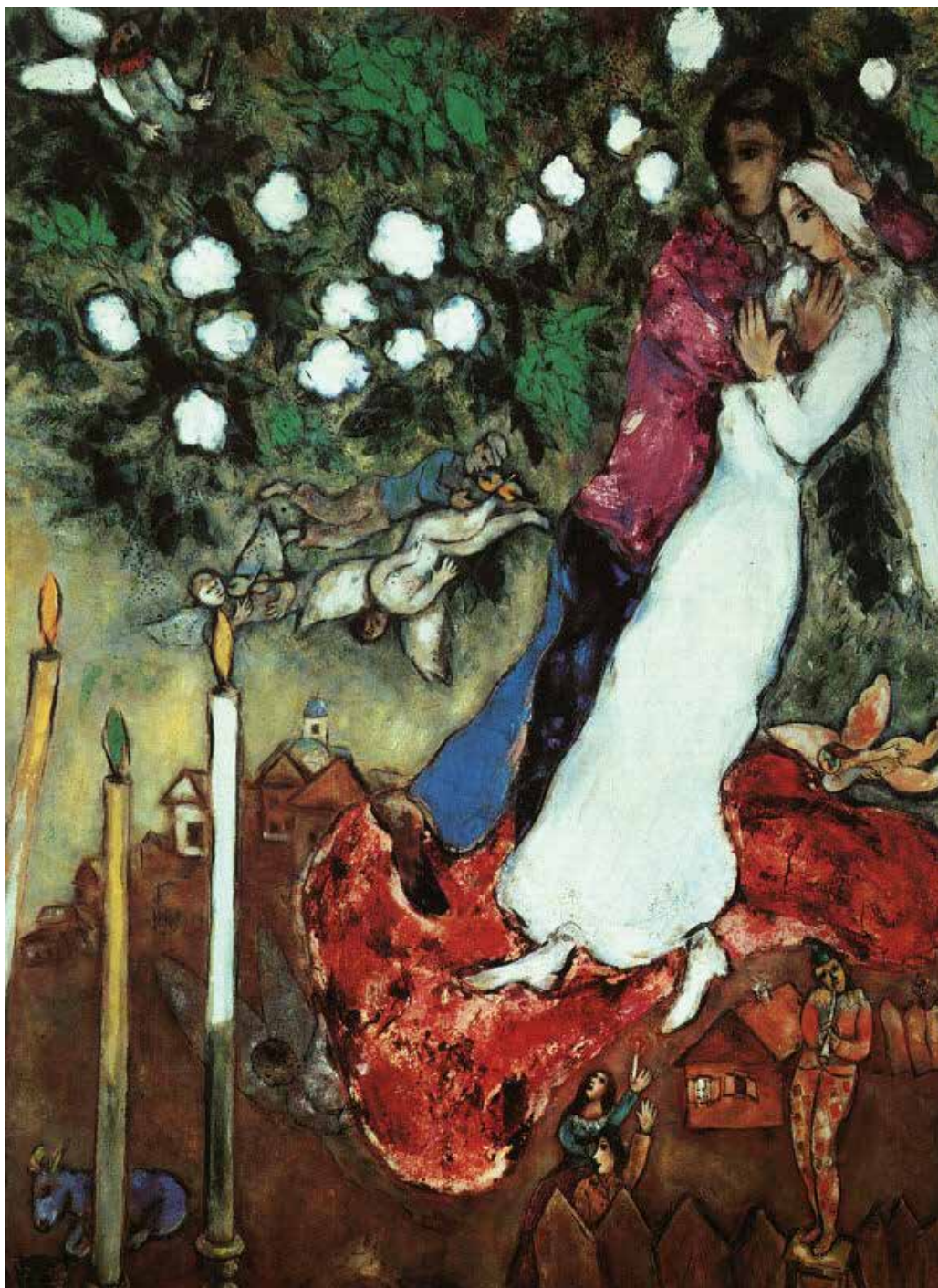
D^r Corinne Van Oost : Et bien avec l'état des finances actuelles il ne faut pas rêver...

Palliabru : *Nous entendons bien que vous rendez le rite à la société et ne souhaitez pas que les soins palliatifs deviennent, et ils le sont d'après vous déjà, entièrement en charge de la mort.*

D^r Corinne Van Oost : C'est bien tout le débat actuel en France quand ils affirment : « Une société s'occupe de la mort quand elle donne de l'argent aux soins palliatifs ». Ne serait-ce pas une manière pour la société de se débarrasser de la question de la mort ?

Nous, en tant que médecins et soignants, ne sommes pas d'accord. Nous ne voulons pas prendre tout sur notre dos. La dimension du rite en fin de vie ne doit pas être entièrement l'apanage des soins palliatifs. Quand la maladie est là, cela nous concerne comme médecin et donc nous nous devons d'être présents dans l'accompagnement, mais pas seuls. La mort liée à la maladie requiert la présence médicale mais aussi sociétale.

Propos recueillis par Sophie Duesberg et Sabine Schriewer,
Coordinatrices à Palliabru



Les trois bougies, Marc Chagall, 1938.

Rubrique scientifique

Les chercheurs du groupe de recherche « Zorg rond het Levenseinde » (VUB-UGent) ont constaté en collaboration avec l'hôpital universitaire de Gand que les soins palliatifs précoces procurent davantage de qualité de vie aux personnes ayant un cancer incurable. Si les soins oncologiques se concentrent sur la maladie, les soins palliatifs se focalisent surtout sur la personne et sur ce qui est encore vraiment essentiel pour elle : des relations pertinentes, des activités simples, discuter des soins, parler avec ses proches... Les soins palliatifs précoces commencent dès le diagnostic d'une maladie incurable et implique la famille.

Référence

Vanbutsele G, Pardon K, Van Belle S, Surmont V, De Laat M, Colman R, Eecloo K, Cocquyt V, Geboes K, Deliens L. Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*. 2018 Feb 2, Vol 19, n 3, p394-404.



Pasteur découvrant le surréalisme, Francis Moreeuw, 1986.

Soins palliatifs depuis le diagnostic

Les soins palliatifs ne sont souvent introduits que quelques jours ou semaines avant le décès. Gaëlle Vanbutsele du groupe de recherche « Zorg rond het Levenseinde » (VUB-UGent) explique : « Dans cette étude, les patients de l'UZ Gent ont bénéficié des soins palliatifs dès le moment du diagnostic d'un cancer incurable. Chaque mois, des infirmières spécialisées rendaient visite au patient et parlaient de différents sujets dont la douleur, la fatigue, le soutien à domicile et de la famille, les décisions importantes à prendre, les questions spirituelles, etc. La différence entre la qualité de vie des personnes en soins palliatifs et celles sans soins palliatifs était claire. Les personnes en soins palliatifs obtenaient des scores plus élevés sur des questions concernant leur santé générale et leur qualité de vie. »

L'étude

186 patients ont participé à l'étude. La moitié a bénéficié des soins palliatifs précoces. Les patients ont rempli à 3 moments un questionnaire qui mesure différents aspects d'une vie qualitative : physique, sociale, psychologique et spirituelle. 12 semaines après le début des soins, les patients recevant des soins palliatifs avaient un score 62 % pour la qualité de vie, comparé à un score de 54.5 % dans le groupe de contrôle.

« Une étude similaire a été faite aux États-Unis », indique Gaëlle Vanbutsele. « Cette étude a aussi démontré une différence en qualité de vie. Mais contrairement aux États-Unis, la Belgique est mieux développée dans le soutien en soins oncologiques ; la question de la valeur ajoutée des soins palliatifs s'est donc aussi posée. Cela semble toutefois être le cas. »

Soins oncologiques et palliatifs main dans la main

« Les soins oncologiques proposés en Belgique ont beaucoup de valeur mais se focalisent surtout sur la maladie et le traitement. Nous espérons que cette étude permettra de développer des moyens, pour que chaque personne atteinte d'un cancer incurable puisse bénéficier des soins palliatifs dès le diagnostic. Les soins oncologiques et palliatifs peuvent se renforcer et accompagner aussi bien le patient que la famille dans cette période difficile » conclut Gaëlle Vanbutsele.

Yanna Van Wesemael

Klinisch psychologue en coördinatrice bij Palliabru

Psychologue clinicienne et coordinatrice à Palliabru

Wetenschappelijke rubriek

Onderzoekers van de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde (VUB-UGent) stelden samen met het UZ Gent vast dat vroege palliatieve zorg voor mensen met ongeneeslijke kanker meer levenskwaliteit geeft. Waar de bestaande oncologische zorg focust op de ziekte, legt palliatieve zorg de nadruk op de persoon en wat nog echt belangrijk is: zinvolle relaties, eenvoudige activiteiten, zorgen bespreken, praten met familie... De vroege zorg start bij de diagnose van ongeneeslijke kanker en betreft de familie.

Palliatieve zorg vanaf de diagnose

Palliatieve zorg start vaak pas enkele dagen of weken voor het overlijden. Gaëlle Vanbutsele van de onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde (VUB-UGent) legt uit: "In dit onderzoek kregen patiënten in het UZ Gent de zorg vanaf het moment van de diagnose van ongeneeslijke kanker. Gespecialiseerde verpleegkundigen gingen elke maand op bezoek en praatten over verschillende onderwerpen zoals pijn, vermoeidheid, de ondersteuning in huis en van de familie, het nemen van belangrijke beslissingen, spirituele levensvragen, enz. Het verschil tussen de levenskwaliteit van mensen met en mensen zonder vroege palliatieve zorg was duidelijk. Mensen met vroege zorg gaven een hogere score op de vragen over hun algemene gezondheid en de kwaliteit van hun leven."

Het onderzoek

186 patiënten namen deel aan het onderzoek. De helft van hen kreeg vroege palliatieve zorg. Op 3 momenten vulden de patiënten een vragenlijst in om te peilen naar de verschillende aspecten van een kwalitatief leven: fysiek, sociaal, psychologisch en spiritueel. 12 weken na de start van de zorg haalden de patiënten met palliatieve zorg gemiddeld een score van 62 op 100 voor kwaliteit van leven, tegenover een score van 54,5 in de controlegroep.

"Een zelfde soort onderzoek werd voordien in de VS gedaan," licht Gaëlle Vanbutsele toe. "Dat onderzoek toonde ook een verschil in levenskwaliteit. Maar België scoort in tegenstelling tot de VS goed in extra ondersteuning bij oncologische zorg dus vroegen we ons af of vroege palliatieve zorg nog een meerwaarde zou hebben. Dat bleek toch het geval te zijn."

Oncologische en palliatieve zorg hand in hand

"De oncologische zorg die we in België kennen is zeer waardevol, maar focust op de ziekte en behandeling. We hopen dat er door dit onderzoek voor alle mensen ruimte komt voor palliatieve zorg vanaf de diagnose van een ongeneeslijke kanker. Ze kunnen elkaar versterken en zowel de patiënt als de familie begeleiden tijdens deze moeilijke periode," besluit Gaëlle Vanbutsele.

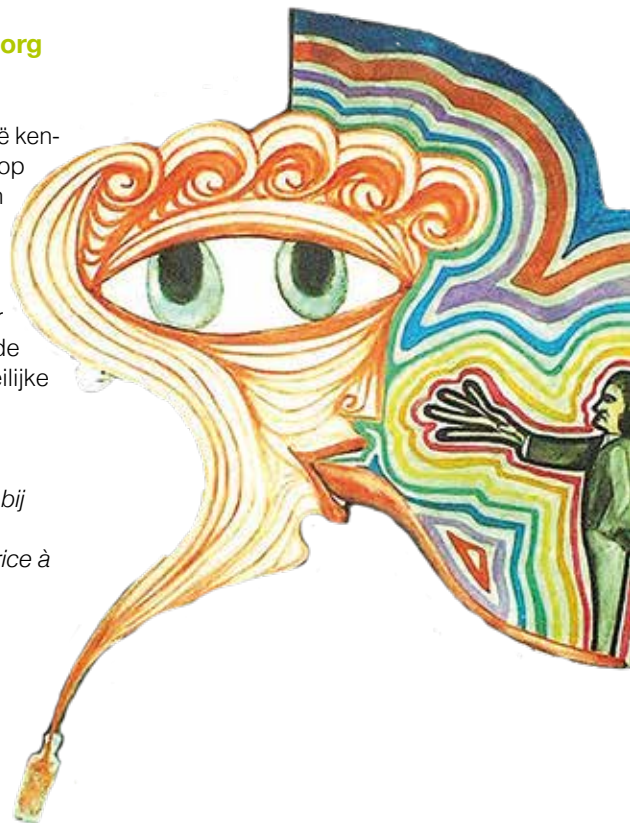
Yanna Van Wesemael

Klinisch psychologe en coördinatrice bij Palliabru

Psychologue clinicienne et coordinatrice à Palliabru

Referentie

Vanbutsele G, Pardon K, Van Belle S, Surmont V, De Laat M, Colman R, Eecloo K, Cocquyt V, Geboes K, Deliëns L. Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol.* 2018 Feb 2, Vol 19, n 3, p394-404.



Rites et rituels autour des défunts

1. L'ACCOMPAGNEMENT DES DERNIERS INSTANTS	
JUDAÏSME	L'accompagnement est « le » devoir sacré et désintéressé par excellence. Durant l'agonie, il est important de ne pas retarder ni hâter la mort. Dans cette période, on ne quitte plus le mourant, on évite tout mouvement et tout bruit ainsi que toute manifestation de chagrin afin d'éviter de lui communiquer sa peine. Récitation de la profession de Foi pour les pratiquants.
CHRISTIANISME	Visiter un malade, c'est rencontrer Jésus lui-même ; trois sacrements sont proposés (sacrement des malades, confession, eucharistie), et l'office d'intercession pour les orthodoxes. Pour les protestants pas de sacrement ni de rite particulier. Des temps de prière et de lecture de la Bible en présence de l'aumônier, du prêtre ou du pasteur ainsi que de la communauté ou de la famille sont organisés selon le désir de la personne.
ISLAM	Devoir religieux pour la famille et la communauté d'assister les mourants ; Le mourant est allongé en direction de La Mecque (sur le côté droit ou sur le dos avec la tête soulevée), le visage tourné vers la ville sainte. L'entourage récite l'attestation de foi en tenant l'index du mourant.
BOUDDHISME	La mort est un carrefour et prendre la bonne route au moment du décès est déterminant. L'état psychologique du mourant conditionne son devenir. D'où la nécessité d'entretenir autour de lui un climat serein apaisé. Des prières d'accompagnement sont récitées pour guider la conscience dans le voyage à entreprendre.
LAÏCITÉ	Le droit du patient de pouvoir décider de sa fin de vie est primordial. La dignité et le respect inconditionnel des conceptions philosophiques de chacun sont au cœur de l'accompagnement du mourant, selon une pensée humaniste. Pour les proches, l'accompagnement se fait de façon systématique.
2. L'ATTITUDE FACE AU CORPS GISANT	
JUDAÏSME	La bouche et les yeux du défunt sont fermés par un proche parent. Les sondes et cathéters sont retirés, les bijoux et les prothèses externes sont ôtés, les plaies sont pansées, rien ne doit être perçu (aucun écoulement). Le corps est déshabillé, recouvert d'un drap blanc et posé à même le sol, les bras le long du corps. Une bougie est allumée près de la tête en signe d'immortalité de l'âme. La toilette mortuaire est effectuée par la « Sainte Confrérie », avec des personnes de même sexe que le défunt. Le corps est aspergé de pintes d'eau et séché avec respect. Il s'agit de débarrasser le corps de toute impureté avant sa présentation devant le Tribunal Céleste. Le cadavre est ensuite revêtu d'habits de toile blanche et enveloppé dans un linceul. L'embaumement n'est pas permis, la mise en bière se fait rapidement et le cercueil est en bois blanc.
CHRISTIANISME	Il n'y a pas de toilette rituelle spécifique chez les protestants et les catholiques, elle est généralement confiée aux pompes funèbres. Le défunt repose sur le dos, les yeux clos, dans son vêtement préféré. Le visage reste découvert, on peut croiser les doigts du défunt sur l'abdomen et y apposer un chapelet. Les orthodoxes lavent et parfument le corps qui est, ensuite, revêtu d'habits propres, béni et encensé. Les paupières et la bouche sont closes, les avant-bras croisés sur la poitrine, la main droite au-dessus. Les mains tiennent une icône.
ISLAM	On pose le défunt sur le dos, on lui ferme la bouche et les yeux, on l'oriente vers La Mecque et les bras sont placés le long du corps. On retire tout ce qui est étranger au corps (prothèses, bijoux, sondes, cathéters). Les plaies sont pansées, rien ne doit être perçu (aucun écoulement). On le couvre de la tête au pied avec un drap blanc. La toilette rituelle est effectuée par un délégué de la mosquée ou par un proche de même sexe que le défunt (sauf pour les couples). La toilette doit être exécutée dans le respect le plus absolu du mort, avec précaution afin de n'occasionner aucune souffrance, ni blessure au corps. Le défunt est ensuite habillé de vêtements blancs non cousus et enveloppé dans un linceul. L'embaumement n'est pas permis.
BOUDDHISME	Il n'y a pas d'unicité du rituel qui sera surtout basé sur la culture d'origine. Quand c'est possible, la famille pratique elle-même la toilette mortuaire.
LAÏCITÉ	Les pompes funèbres pratiqueront les soins d'usage en fonction des souhaits du défunt et de sa famille, laquelle sera au centre de l'attention du conseiller laïque. Le corps, une fois que la vie l'a quitté, a perdu son sens. Pour cette raison, sa conservation n'a que peu d'intérêt.

3. LE SENS DONNE A LA MORT ET LA CÉRÉMONIE D'ADIEU

JUDAÏSME	La mort est l'achèvement de l'existence physique. Les israélites pratiquants croient en la résurrection des morts. Il existe une justice divine au-delà des injustices terrestres. Il n'y a pas de funérailles à la synagogue qui est le lieu de rassemblement des vivants. C'est le cimetière qui est le lieu de cérémonie : cortège et oraison funèbre par le rabbin. On jette de la terre sur le cercueil. On récite le Qaddish, prière à la gloire de Dieu. Les proches satisfont au rite de la déchirure qui consiste à déchirer la chemise au niveau de la poitrine en signe d'affliction. Il y a un repas de deuil pour signifier que la mort ne doit pas triompher de la vie.
CHRISTIANISME	La mort est comparable à une naissance, un passage vers la vie avec Dieu. La mort n'est pas une fin mais une étape. Une vie en plénitude et la résurrection permettent la vie éternelle. Il y a une veillée funéraire pour les catholiques, animée par un officiant reconnu, au domicile ou au funérarium la veille des funérailles. Les funérailles sont célébrées dans l'église en présence du cercueil pour les catholiques et les orthodoxes. Pour ces derniers, le cercueil peut rester ouvert jusqu'à l'enterrement. Moment d'intercession en faveur du défunt. Les symboles et les gestes du baptême sont repris (l'eau, la lumière, etc.). La famille peut jouer un rôle actif dans la célébration en choisissant lectures, prières et musiques. Lors de l'inhumation, on jette de la terre sur le cercueil. La cérémonie des protestants est une « remise à Dieu » centrée sur l'Evangile de la résurrection avec un souci de refuser les pompes, les signes extérieurs (comme l'eau) et l'envahissement d'éléments profanes. Elle se vit en communauté et est destinée aux vivants. Elle peut être réalisée sans la présence du corps. Il y a une tradition d'inviter à une collation après la cérémonie pour signifier que la vie continue.
ISLAM	La mort est la fin de la vie éphémère et le début de la vie éternelle passant par la transformation, la séparation du corps et de l'âme et le temps d'un jugement. Elle symbolise la transition, le passage. L'islam place le fidèle dans une perspective de vie éternelle. Il y a le paradis ou l'enfer pour ceux qui ont commis des fautes impardonnables. Le défunt doit être inhumé dans un espace réservé aux musulmans. La législation belge impose que le défunt soit placé dans un cercueil. Dans ce cas, il sera modeste. Le passage à la mosquée est de plus en plus fréquent car cela permet de rassembler un maximum de fidèles et d'entourer au mieux les endeuillés. Si le défunt est un homme, l'imam se positionne à la tête du cercueil et si c'est une femme, il se positionne aux pieds. La « prière des obsèques » est considérée comme un devoir communautaire : glorification de Dieu, prière sur le Prophète et prière pour le repos de l'âme du défunt.
BOUDDHISME	La mort en tant que rupture des facultés vitales d'une forme d'existence n'est que l'interruption temporaire d'une forme, d'une apparence ; elle n'est pas l'annihilation complète d'un individu ; elle est, plutôt, la manifestation du passage immédiat à une autre existence. Il n'y a pas d'unicité de rituel qui sera surtout basé sur la culture d'origine. Quand des moines participent à des funérailles, ce n'est pas à titre d'officiant mais plus pour apporter une présence consolante. Souvent, trois temps de prière sont observés : la veillée funéraire qui précède la crémation, ensuite celui avant le départ pour le crématorium : c'est le dernier adieu et, enfin, le dernier a lieu pendant la crémation. Il s'agit alors d'accompagner le défunt dans son cheminement, d'accomplir les purifications et de soutenir la famille endeuillée.
LAÏCITÉ	La mort est considérée comme la fin de l'existence. Il n'y a pas de croyance en l'âme ni en l'au-delà. La cérémonie est élaborée avec la famille dans un délai optimal. Chaque cérémonie est unique et la plus proche possible de la personnalité du défunt. Toute créativité est bienvenue dans la plus grande tolérance. Chaque proche est impliqué selon son souhait.

4. CRÉMATION OU INHUMATION ?

JUDAÏSME	La crémation est interdite au nom de l'intégrité du corps. Mais cela n'empêche pas certains rabbins libéraux de se rendre au crématorium pour accompagner les familles. L'inhumation est faite en pleine terre qu'on ne retourne jamais.
CHRISTIANISME	Autrefois interdite par l'Eglise catholique, la crémation était considérée comme un refus de la résurrection des corps. Autorisée depuis 1963 même si l'Eglise continue à préférer l'inhumation, qui propose plus de proximité avec le défunt et parce que c'est le mode de sépulture de Jésus. Les protestants recourent traditionnellement plus à la crémation que les catholiques. Les orthodoxes ne l'autorisent pas car elle est en contradiction avec la pratique de conserver les restes du défunt.
ISLAM	La crémation est interdite au nom du respect du corps promis à la résurrection. De plus, l'inhumation a l'avantage de permettre aux familles de garder contact avec les défunts.
BOUDDHISME	La crémation est autorisée et assez largement répandue, même si d'autres pratiques existent (inhumation dans le cas d'un décès accidentel, décharnement). C'est à elle que le Buddha historique a eu recours.
LAÏCITÉ	La crémation est le plus souvent de mise, eu égard à la question du sens de la disparition du corps physique (néant), après avoir pris soin de perpétuer la mémoire du défunt.

5. LE TEMPS DU DEUIL ET LE SOUCI DES MORTS

JUDAÏSME	Pendant sept jours, l'étude de la Tora (la Loi), l'exercice d'un métier et de la sexualité sont proscrits, les endeuillés devant se consacrer aux pleurs et au souvenir. Pendant les trente jours suivants, ces activités redeviennent licites mais les proches ne peuvent participer à des réjouissances. Au bout d'un an, tous les interdits sont levés. La pierre tombale est posée et le nom du disparu est gravé sur le panneau du souvenir de la synagogue. Chaque année à la date d'anniversaire du décès, un proche récite le Qaddish à la synagogue.
CHRISTIANISME	Il n'y a aucune prescription sur la durée du deuil. Des messes sont prévues pour le repos de l'âme du défunt : huitaine, trentaine, messe anniversaire. La Toussaint et le « Jour des Morts » le 2 novembre sont l'occasion pour les familles de se recueillir sur les tombes de leurs proches. Les orthodoxes accordent une grande importance aux suffrages (prières, actions) pour les morts. Pas de rite du souvenir chez les protestants qui considèrent que les morts sont dans les mains de Dieu. Ce ne sont pas eux qui ont besoin de prière mais bien les vivants.
ISLAM	Le temps du deuil est fixé à trois jours. La période de condoléances s'étale sur sept jours au cours desquels prières et récitation coraniques se succèdent. Voisins et amis s'associent au deuil des proches. Au quarantième jour, parents, amis et voisins viennent se recueillir au domicile du défunt. Les visites au cimetière sont fréquentes.
BOUDDHISME	Le souci des défunts est partagé par tous les bouddhistes mais les pratiques diffèrent selon les habitudes culturelles. Le centième jour, date anniversaire du décès, est souvent l'occasion de cérémonies. Toutefois l'attention est principalement focalisée sur la période dite du « bardo du devenir » : période cruciale où la situation du défunt ne cesse de changer engendrant inquiétude et souffrance. Rituels, prières de souhaits et méditations constituent des aides précieuses.
LAÏCITÉ	Devant la brutalité irréversible et universelle à laquelle nous sommes tous confrontés, le conseiller laïque est à l'écoute des attentes des proches du défunt (orientation vers une prise en charge thérapeutique si nécessaire) et le deuil se fera au rythme de chacun.



Anubis, le dieu des morts et de l'embaumement.

Références

Berchoud J., *Quand survient la mort*, Coll. Paroles et Pratiques, Ed. PFG/Roblot, 2007

Jacquemin D. et al., *Rites et rituels en fin de vie et confessions philosophiques ou religieuses : un éclairage concret*, La Revue des soins palliatifs en Wallonie, décembre 2011, n° 13.

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, Les rites autour des défunts, résumé du groupe de réflexion sur la dimension spirituelle, réunion du 22 novembre 1998.

Salain A., Pour mieux respecter les croyances des patients, quelques pistes pour mieux comprendre et mieux prendre soin, tableau récapitulatif des rites en fonction des cultes.

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs et les Plateformes de son territoire, *La vie ? C'est trop mortel !* Dossier pédagogique à destination du troisième degré de l'enseignement secondaire, octobre 2014, Ed. V. Baro, Namur.

Nous avons lu pour vous

par Bruno Louis

Le tout dernier été

Anne Bert – Éditions Fayard

Anne Bert, écrivaine et editrice, qui souffre de la maladie de Charcot (SLA) depuis 2015, a demandé et obtenu l'euthanasie en Belgique vu son interdiction en France.

Ce dernier récit, « une incursion littéraire sur le rebord de soi » selon ses termes (p17), témoigne d'une vie belle et bonne, riche de relations et de réalisations multiples.

L'annonce de la maladie, sans prononcer son nom, la laisse tétanisée; le déni s'ensuit, puis l'attement, l'effroi, le vif sentiment d'injustice, la douleur: noir de noir. Pas d'évitement ou de complaisance avec la souffrance et la mort. Juste, au fil du temps, un vide qui s'installe, à la suite de la maladie qui paralyse et encage. « Je ne peux plus vouloir. Je suis désormais zen au-delà de la métaphore. Je quitte les rôles, les personnages, les attentes, les mécanismes, les peurs, les rêves, je meurs à moi pour ne revivre aucun instant et franchir la porte. » (p106-107). « Je vais devenir morte. » (p119).

Pourtant, écrit-elle, « mourir n'est pas mon projet de vie. Je ne veux pas mourir. C'est la SLA, mon adversaire qui me donne la mort. [...] Il me reste une ultime liberté: celle de choisir la façon dont je vais mourir. » (p95). Et c'est en Belgique qu'elle trouve ses « passeurs de vie » qui veillent « comme des ombres rassurantes » (p141).



par Anne Ducamp

Et si les soins palliatifs étaient une parenthèse de l'histoire ?

Jean-Pierre Bénézech — Éditions Sauramps Médical

Jean-Pierre Bénézech est médecin responsable de l'équipe de soins palliatifs au CHU de Montpellier; il est membre des sociétés d'évaluation et traitement de la douleur, et d'accompagnement et de soins palliatifs (SFETD et SFAP). Il a publié des ouvrages sur la douleur chronique, sur l'éthique du malade, et sur la fin de vie.

« Et si les soins palliatifs étaient une parenthèse de l'histoire ? »

A la fois médecin, être humain en constante réflexion, humaniste, Jean-Pierre Bénézech nous partage ses questionnements à propos du sens de l'accompagnement de la fin de vie. Au regard des multiples tentatives et stratagèmes mis en place par les humains dans notre société moderne pour se soustraire à la question de la mort, il invite chacun d'entre nous à ne pas évacuer cette dimension inéluctable de notre vie.

Face à la tentation de faire de la fin de vie un temps médical comme un autre, face aux multiples questions soulevées par l'euthanasie ou la sédation profonde, il souligne l'importance d'en faire une véritable pause médicale. Ce temps de « démedicalisation » est avant tout un temps de soin où le patient « objet de soin » redevient un sujet.

En prenant en compte la possibilité de la venue de la mort, « le palliatif est un soin tragique ». Mais il est aussi un temps d'inventivité, de diversification des approches pour offrir aux acteurs, tant soignants que patients et proches, un temps de rencontre et d'enrichissement mutuel.

«... Il nous faut promouvoir le soin, et le soin palliatif en particulier, ce soin qui prend soin de l'autre, ce soin qui ne gagne pas sur la maladie (en opposition au 'cure' qui croit gagner), ce soin généreux entre humains, parce que nous nous accompagnons entre humains dans cette vie; ce soin proportionné à ce que peut supporter l'autre, attentif à l'autre, qui promeut d'autres valeurs que « je veux guérir seul ou mourir seul »... Ce soin qui remet de la société parmi nous; ce soin qui sait que la mort, non seulement est possible, mais qu'elle est inévitable... » (p97).

« Ne laissons pas les soins palliatifs devenir une parenthèse de l'histoire ! »



Voor u gelezen

door Yanna Van Wesemael

Palliatieve sedatie. Trage euthanasie of sociale dood?

Wim Distelmans — Uitgeverij Houtekiet

Het jongste boek van oncoloog en palliatieve arts Wim Distelmans en het nieuws dat het UZ Brussel vanaf nu alle palliatieve sedaties gaat beginnen registreren zoals men euthanasie registreert, heeft de afgelopen maanden heel wat discussies uitgelokt in de media. Volgens Distelmans is een verplichte registratie broodnodig, volgens anderen leidt hij hiermee de aandacht af van de niet waterdichte controlemechanismen rond euthanasie.

Vooraleer hij begint aan zijn pleidooi legt Distelmans op heldere manier de historiek uit rond pijnstilling en duidt hij de verschillen tussen de sedatie — en de euthanasiepraktijk. Verschillen die in theorie duidelijk zijn, maar in de praktijk niet, mede doordat dezelfde middelen worden aangewend. Zich baserend op het grootschalig levenseindeonderzoek op basis van overlijdenscertificaten dat in 2010 voor de derde keer in Vlaanderen werd uitgevoerd, stelt hij dat 70 % van de palliatieve sedaties zonder medeweten van de patiënt gebeurde. Het gebeurt ook veel vaker dan euthanasie. Vandaar het belang om meer inzicht te krijgen in de praktijk van palliatieve sedatie. Hij schetst heel wat klinische situaties waarin men tot sedatie overgaat, meermaals benadrukkend dat het verhogen van pijnmedicatie zoals morfine niet geschikt is om iemand te sederen en dat er steeds moet gestreefd worden naar overleg met de patiënt. Uiteraard wordt ook de situatie aangehaald waarin sedatie wordt aangewend als alternatief of vermomming voor euthanasie – volgens Distelmans zijn het communicerende vaten.

Hij stelt dat het verschil tussen sedatie en euthanasie toch niet zo scherp kan gesteld worden. Uiteraard is euthanasie onomkeerbaar en is de patiënt biologisch overleden. Maar bij een continue diepe sedatie kan men eigenlijk spreken van een sociale dood voor de biologische dood. De patiënt ervaart geen negatieve maar ook geen positieve belevingen meer, hij heeft geen typisch menselijk leven meer. In de optiek van de patiënt is sedatie dus identiek aan euthanasie. Het gaat bovendien om een toenemende praktijk waarover de kennis beperkt blijft, zowel op farmacologisch vlak als op wat deze praktijk nu precies met het bewustzijn doet. Het boek zelf blijkt daarvan al een illustratie te zijn, aangezien het overzicht dat Distelmans geeft van de te gebruiken middelen, al tot discussie leidt onder gespecialiseerde zorgverleners (cfr het gebruik van een anestheticum). Distelmans concludeert dat men inzicht moet verwerven, enerzijds met wetenschappelijk onderzoek, anderzijds via een verplichte registratie. Ook een advies van een tweede arts lijkt wenselijk om het refractair karakter van symptomen mee te beoordelen. Hij eindigt zijn boek met richtlijnen rond voorwaarden, begeleiding van patiënt en naasten, organisatie van de zorg, uitvoering en nazorg.



Nieuw in onze bibliotheek — C-dile

Grote rituelen in de wereldgodsdiensten

Bert Broeckaert – Isabelle Vanden Hove – foto's Patrick De Spiegelaere – Wouter Rawoens — Uitgegeven door Davidsfonds in 2005

Hoe vieren godsdiensten de grote levensmomenten? Neerslag van tientallen interviews en gesprekken Joden, christenen, moslims, hindoes, sikhs en boeddhisten leven in onze samenleving als burens naast elkaar. Ze trouwen, krijgen kinderen en begraven geliefden. De belangrijke momenten van het leven beleven ze elk volgens hun eigen geloof. Maar wat weten we over die rituelen? Hoe ervaren mensen met een andere religie de cyclus van leven en sterven? Wat betekenen die overgangsmomenten precies? Welke rituelen en gebruiken kenmerken een hindoe-huwelijk? Waarom worden joodse jongetjes besneden? Wat gebeurt er als een moslim bij ons overlijdt? En hoe gaan boeddhisten om met de dood? Godsdienstwetenschappers Bert Broeckaert en Isabelle Vanden Hove onderzochten hoe de verschillende wereldgodsdiensten de grote levensmomenten hier vandaag beleven. De bekende persfotografen PATRICK DE SPIEGELAERE en WOUTER RAWOENS geven met prachtige momentopnamen zowel vreugde als verdriet een gezicht.



Les dernières nouveautés de notre bibliothèque — Le C-dile

Livres disponibles en nos bureaux. Si vous désirez en emprunter, merci de nous téléphoner au 02/318 60 55, vous pouvez lire le résumé sur notre site : www.palliabru.be /documentation/C-dile.



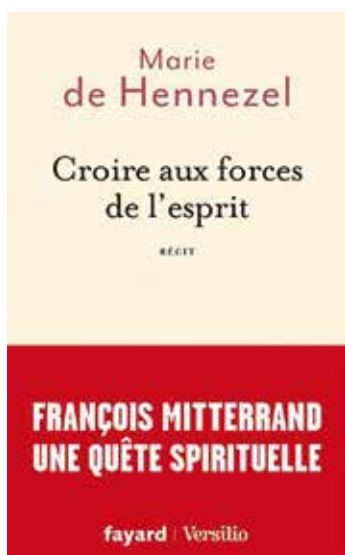
La mort assistée

De Marc Grassin et Frédéric Pochard
Éditions Cerf



Maman, elle est où ma grande sœur

De Kathelyne Jassogne (Auteur),
Sarah Klinkenberg (Illustrations)
Éditions Séma



Croire aux forces de l'esprit

De Marie de Hennezel
Éditions Fayard



La mort à l'école: Annoncer, accueillir, accompagner

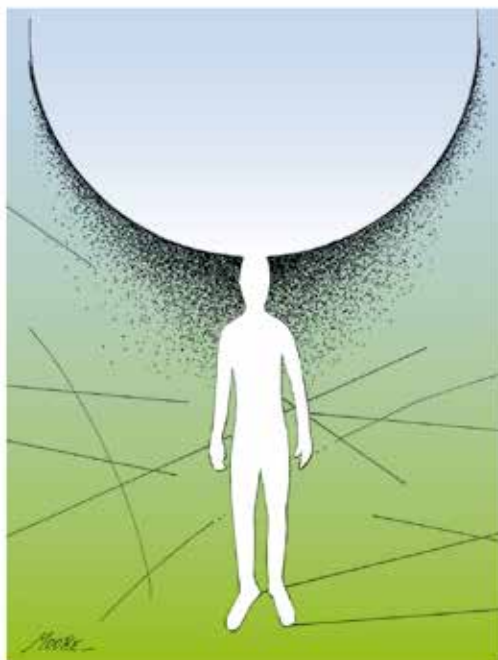
De Christine Fawer Caputo et Martin Julier-Costes
Préface de Marie-Frédérique Bacqué
Éditions De Boeck



Plateforme de soins palliatifs de la Région
de Bruxelles-Capitale ASBL

FORMATION EN SOINS PALLIATIFS

pour les aides-soignant(e)s
en MR et MRS



Dates de formation

Chaque journée se déroule
de 09h à 16h00.

- Mardi 11 septembre 2018
- Mardi 18 septembre 2018
- Mardi 25 septembre 2018
- Mardi 2 octobre 2018



Adresse du jour

Rue de l'Association 15
1000 Bruxelles



Plateforme de soins palliatifs de la
Région de Bruxelles-Capitale ASBL

PALLIABRU

Téléphone: 02 318 60 55
E-mail: info@palliabru.be
www.palliabru.be
Rue de l'Association 15
1000 Bruxelles

Métro/ Tram Botanique
Gare Centrale/Gare du Congrès



Participation aux frais :

100 euros par personne pour les 4 jours.

Lectures et bibliographie

Pour poursuivre la réflexion sur le thème « des soins palliatifs à la lumière des rites » nous vous conseillons de lire « le guide des rites, cultures et croyance à l'usage des soignants » d'Isabelle Levy – éditions De Boeck Estem ainsi que les ouvrages repris dans la bibliographie

Ce guide s'adresse aux croyants, aux athées ou aux agnostiques. Il a pour but une meilleure compréhension des traditions rituelles des religions et des cultures, pour l'amélioration des soins, de l'accueil et de l'accompagnement.

Conférencière et formatrice autour des rites, cultures et religions en milieu hospitalier, Isabelle Lévy est notamment l'auteur de « Croyances et laïcité ».

Côtoyant au quotidien la maladie, la souffrance et l'appréhension de l'au-delà, les soignants sont les témoins diligents de la quête spirituelle des patients et de leurs familles, chacun s'enrichissant mutuellement par son histoire sociale, culturelle et religieuse.

Pour mener à bien leur mission, ils se doivent de connaître l'essentiel des impératifs imposés par les croyances et les rites des principaux courants religieux dans les différentes circonstances de l'existence afin de mieux les gérer, tout en s'abstenant de les juger ou de mal les interpréter. Ainsi, le passage de la vie terrestre à la vie éternelle constitue l'étape ultime de la spiritualité... Mais il n'est pas le seul ! De la naissance au trépas, il est du devoir des personnels de santé et des acteurs sociaux de ne pas escamoter les moments essentiels de la vie en respectant les patients, leurs convictions et leur famille.

La vie, l'amour, la mort ont-elles un même sens pour toutes les cultures ? Quelles sont les positions des obédiences face à la contraception, l'avortement, la douleur

ou l'euthanasie ? Pourquoi un juif se couvre-t-il pour prier alors que les chrétiens ont l'habitude de se découvrir ? Pourquoi juifs et musulmans ont-ils l'interdiction de consommer du porc et l'obligation de circoncire leurs enfants mâles ? Qui doit se charger de la toilette funéraire d'un musulman, d'un bouddhiste ou d'un orthodoxe ? Comment réagir face à des pratiques traditionnelles comme l'excision ?

Bibliographie

Bacque MF., *Vers une mondialisation des rites funéraires ?* in Etudes sur la mort, n° 121, Éd. L'esprit du temps, 2002.

Bacque MF., *Le deuil à vivre*, Éd. Odile Jacob poche, 2000.

Baudry P., *La mémoire des morts*, in Tumultes, n° 16, Éd. Kimé, 2001.

Berchoud J., *Quand survient la mort*, Coll. Paroles et Pratiques, Éd. PFG/Roblot, 2007.

Collectif., *Face à la mort*, Éd. Aden, 2008.

Courtois A., *Le temps des héritages familiaux. Entre répétition, transformation et création*, Thérapie Familiale, Genève, 24, 1, pp.85-102, 2003.

Courtois A., *Re-ritualiser la fin de vie : du côté des soignants et des proches, Le sujet âgé, ses proches et ses soignants* sous la direction de Philippe Guillaumot, Erès, pp 81-96, 2006.

Ferguson G., Wall K., *Rites de passage, célébrer les temps forts de la vie*, Jouvence, 2005.

Golbeter-Merinfeld E., *Le deuil impossible. La place des absents en thérapie familiale*, De Boeck, 2005.

Hanus M., *Les motivations affirmées ou supposées*, in Le grand livre de la mort à l'usage des Vivants, Éd. Albin Michel, Paris 2007.

Hanus M., *La nécessité de garder trace des morts*, in Le grand livre de la mort à l'usage des Vivants, Éd. Albin Michel, Paris. 2007.

Jacquemin D., *Rites et rituels en fin de vie et confessions philosophiques ou religieuses : un éclairage concret*, La Revue des soins palliatifs en Wallonie, n° 13, décembre 2011.

Jacquemin D., et Rodrigues P., *Peut-on mourir sans rites ? À propos de l'euthanasie et de la sédation*, Médecine palliative, volume xvii, février 2018 p43 à 48.

Le Guay D., *Qu'avons-nous perdu en perdant la mort ?* Cerf, 2011.

Leloup J.-Y., *Les livres des morts tibétain, égyptien, chrétien*, Albin Michel, 2009.

Levy I., *Les soignants face au décès, pour une meilleure prise en charge du défunt*, Estem, 2009.

Levy I., *Memento pratique des rites et des religions à l'usage des soignants*, Estem, 2006.

Levy I., *Soins, cultures et. Guide pratique des rites, cultures et religions à l'usage des personnels de santé et des acteurs sociaux*, Estem, 2008.

Neuburger R., *Les rituels familiaux. Essais de systémique appliquée*, Payot, 2003.

Paesmans C., Extrait de mémoire « *Le deuil familial* » paru sur le site <http://www.systemique.be>, le 8/04/2006. Kaïros 46 Page 11.

Pereira-tercero R., *Le deuil : de l'optique individuelle à l'approche familiale*, Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseau, 20, 31-48, 2008.

Poulquien Ph., *Cancer et famille*, paru sur le site <http://www.domuni.org>, 2007.

Rinpoche S., *Le livre tibétain de la vie et de la mort*, Le Livre de Poche, 2005.

Rostain M., *Le Fils*, Éd. Oh ! 2011.

Segalen M., *Rites et rituels contemporains*, 2^e édition, Armand Colin, 2009.

Worms F., *Le moment du soin. À quoi tenons-nous ?* Paris, PUF, 2010.

Zech E., *Psychologie du deuil. Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche*, Mardaga, 2006.

Équipes de soutien de la région de Bruxelles-Capitale

Thuiszorgequipes van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Continuing Care	Chaussée de Louvain, 479 – 1030 Bruxelles info@continuingcare.be	02 743 45 90
Interface	Avenue Hippocrate, 10 – 1200 Bruxelles Interface-sc-saintluc@uclouvain.be	02 764 22 26
Omega (Néerlandophone)	Vander Vekenstraat, 158 – 1780 Wemmel info@vzwomega.be	02 456 82 03
Sémiramis	Rue des Cultivateurs, 30 – 1040 Bruxelles infisemi@semiramis-asbl.org	02 734 87 45

L'équipe Palliabru

est toujours à votre disposition pour vous informer sur les soins palliatifs et la fin de vie.

Les pouvoirs publics belges ont confié aux plateformes de soins palliatifs, telle Palliabru pour la Région de Bruxelles-Capitale, la mission de participer à la diffusion de la démarche palliative auprès des professionnels et des particuliers :

- accès à de l'information référencée
- accès à des services personnalisés : psychologues, informations administratives diverses, sensibilisations « sur mesure », formations pour les volontaires en soins palliatifs
- relais pour les personnes malades et leurs proches.

Het Palliabru-team

is altijd beschikbaar om u te informeren over palliatieve zorg en het levenseinde.

De opdracht van verspreiding van de palliatieve zorgcultuur bij de professionals en de particulieren werd door de Belgische overheid toevertrouwd aan de netwerken voor palliatieve zorg. Voor het Brussels Gewest is dit Palliabru. Palliabru staat garant voor :

- toegang tot de vermelding van de informatie
- toegang tot gepersonaliseerde diensten : psychologen, diverse administratieve informatie, sensibilisering "op maat", opleiding voor vrijwilligers in palliatieve zorg
- tussenpersoon voor zieken en hun naasten.

L'équipe:

Het team:

Cellule des coordinateurs :

Cel coördinatoren :

- Isabelle de Cartier – Directrice
- Anouchka de Grand Ry
- Claudine Hardy
- Marie Oldenhove
- Sabine Schriewer
- Agnès Vanden Bremt
- Yanna Van Wesemael
- Thierry Yasse

Cellule de l'accompagnement psychologique :

Cel psychologische begeleiding :

- Maïté de Jaer
- Anne Ducamp
- Sophie Duesberg
- Soo-Nam Mabilie
- Yanna Van Wesemael

Pour toutes vos questions/voor alle vragen : www.palliabru.be

Appelez-nous au, bel ons op : 02/318 60 55

Envoyez-nous un mail, stuur ons een mail : info@palliabru.be

Notre adresse – ons adres : rue de l'Association 15 Vereniginstraat – Bruxelles 1000 Brussel

Agenda

Ouverture des inscriptions à la formation d'automne 2018 « **Formation à l'écoute et à l'accompagnement en soins palliatifs pour candidats volontaires** ».

Les jeudis 27 septembre ; 4, 11, 18, 25 octobre ; 8, 15, 22, 29 novembre ; 6 décembre 2018 – de 9h30 à 15h30

Renseignements et inscriptions / Inlichtingen en inschrijvingen :

Palliabru Tél. : 02/318 60 55; email : claudine.hardy@palliabru.be

Faites un don !

Palliabru est une a.s.b.l. financée par la Région Bruxelloise (CoCom). Toutefois un soutien financier pour nos projets et nos activités est 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° d'entreprise est le 463518 161) avec la communication « Don Palliabru ».

Coordonnées bancaires :
IBAN : BE14 2100 4470 0783
BIC : GEBABEBB

Merci.

Doe een gift!

Palliabru is een VZW die gefinancierd wordt door het Brussels Gewest (GGC). Voor de realisatie van onze projecten en activiteiten zijn wij echter nog op zoek naar bijkomende middelen. Wilt u ons steunen? Hiertoe vindt u het rekeningnummer van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW. Ondernemingsnummer 463518 161. Mede-deling "Gift Palliabru".

Bankrekeninggegevens :
IBAN : BE14 2100 4470 0783
BIC : GEBABEBB

Dank u.



Pour votre info...

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

Voor uw informatie...

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



PLATEFORME DES SOINS PALLIATIFS
DE LA REGION BRUXELLOISE – asbl

Rue de l'Association 15
1000 Bruxelles

PLATFORM VOOR PALLIATIEVE ZORG
VAN HET BRUSSELS GEWEST – vzw

Vereniginstraat 15
1000 Brussel

T. 02/318 60 55
info@palliabru.be

Éditeur responsable
Verantwoordelijke uitgever
Pr JP Van Vooren

**Pour toutes vos questions concernant
les soins palliatifs et la fin de vie/
Voor alle vragen over palliatieve
zorg en het levenseinde :**

www.palliabru.be

**ou appelez nous au 02/318 60 55
of bel ons op 02/318 60 55**

Crédits photos

p. 1 : ©Marc De Moor
P. 2-3 : ©Photo by Naveen Ch. on Unsplash
p. 5 : www.pinterest.fr
p. 7 : www.arthermitage.org
p. 9 : ©The Yorck Project
p. 11 : www.pinterest.fr
P. 12-13 : ©Photo by Mahkeo on Unsplash
P. 14 : ©Anselme Mubeneshayi
P. 15 : ©Musée d'Orsay, Paris ?
P. 16-17 : ©Frank De Waele Rosh
P. 18 : ©Musée d'Orsay, Paris
P. 21 : ©Musée Marmottan
P. 23 : www.myjewishlearning.com
P. 27 : www.eternels-eclairs.fr
P. 28 : www.moreeuw.com
P. 33 : <http://religion.mrugala.net>



Agréé par la COCOM
Région de Bruxelles-Capitale

Erkend door de GGC
Brussels Hoofdstedelijk Gewest