

KAIÏROS

77

REVUE THÉMATIQUE PALLIATIVE DE BRUSANO ASBL

THEMATISCH TIJDSCHRIFT ROND PALLIATIEVE ZORG VAN VZW BRUSANO

DES LIEUX ET DES ESPACES PLAATSEN EN RUIMTES



- 2 Editorial
- 3 Voorwoord
- 4 Des lieux et des espaces : les multiples enjeux en soins palliatifs pédiatriques
- 6 Rester soi face à la souffrance d'autrui
- 8 L'accompagnement de fin de vie en maison de repos : un espace de cohésion au bénéfice du patient
- 10 Jeannine, Intérieur-jour
- 11 Foyer Saint-François, des murs porteurs au bout du chemin
- 14 Penser les lieux dans une perspective éthique
- 16 Cité Sérène, concept unique Middle Care Palliatif
- 18 Quelle place laisse-t-on à nos mort.e.s aujourd'hui ?
- 20 Welke plaats geven we onze overledenen vandaag?
- 22 De la rue au logement, et au-delà : accompagner le rétablissement dans l'espace...et le temps
- 24 Ruimtes in TOPAZ: van dialoog tot ontwerp en realisatie
- 25 Des lieux et espaces des soins palliatifs à domicile
- 26 Les entretiens de soins palliatifs à domicile
- 28 Un lieu, un espace pour mourir
- 29 Een plek, een ruimte om te sterven
- 30 Des espaces et des ergothérapeutes pour accompagner la personne et ses aidants proches
- 34 Nous avons lu pour vous
- 35 Voor u gelezen
- 36 Pour aller plus loin...

Éditorial

Pr Jean-Paul Van Vooren

Administrateur

Notre espace de vie temporel et matériel est notre univers, de taille infime à l'image de l'être humain qui l'occupe transitoirement, jardin égaré sur une planète elle-même bleue mais perdue au milieu de sa galaxie.

Ce périmètre personnel, par nous inconsciemment arpenté, contient l'essentiel de nos repères, ceux-ci étant bien connus et systématiquement répartis. Ma grand-mère voulait que le cendrier soit à sa place, ma mère que chaque vase ait la sienne et moi, déjà plus moderne, je corrige l'inclinaison de l'écran d'un ordinateur familial sans autre raison que de constater un ordre, inutile mais, reposant. Les sens nous communiquent une perception de sécurité dont la fuite de l'âge enclenche imperceptiblement le besoin. La sérénité générée mène au repos de l'esprit, lequel peut alors s'y mouvoir au gré de multiples réflexions. Lorsque la maladie et la mort s'approcheront pour nous engloutir, nous aimerons certainement les accueillir et tenter de les domestiquer au sein d'un environnement rassurant. Appréhender la fin de l'existence et vivre un espace de soins palliatifs est plus facile à domicile. Nous tirons aisément sur le fil du souvenir pour voir renaître des sentiments anciens, ressentir l'ivresse, crue perdue, de moments de réussite ou de tendresse, les objets qui nous entourent, madeleines d'un instant, nous guident. Le soignant doit respecter l'endroit propre à son sujet de soins, bocal de conservation d'un passé contenant encore quelques instants d'existence potentiels dont le remplissage permettra de transmettre des messages ou connaissances, en gérant au mieux la peine et la

souffrance liées à la dégradation inéluctable du soi. Difficile pour l'acteur sain de ne pas vouloir influencer, diriger sur son mode, avec sa vision, la finitude des autres, mais c'est notre rôle d'accompagnateur professionnel et volontaire de rester neutre et de respecter la perspective différente voulue par nos sujets d'attention.

Souvent, lorsque l'appartement ou la maison ne sont plus adaptés il faut accepter les spécificités d'un nouveau lieu, pudiquement baptisé de repos, mis à disposition temporaire. Parfois, rien, simplement la rue, un morceau de trottoir, heureusement réchauffé par le dévouement des infirmier(e)s de rue, ils ou elles viennent à la rencontre et rendent personnels quelques pavés ou dalles qui n'étaient pas attendus pour le devenir. Celles et ceux qui en ont fait de l'espace public, volontairement ou pas, leur domicile, minés par la drogue ou persécutés par l'infortune, retrouvent ainsi un peu de clarté humaine. Un arbre leur rend aujourd'hui hommage, rappelant le cycle de la vie par les fruits qu'il produit. Quelles que soient nos richesses ou notre pauvreté, nous constituons tous ensemble et humblement, une poussière d'étoiles source de mémoire et moteur d'avenir de l'humanité.

Belle lecture de tous ces merveilleux témoignages colligés ci-dessous pour vous.

JPVV

Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren

Bestuurder

Onze tijdelijke en materiële levensruimte is ons universum, piepklein naar het beeld van de mens die het tijdelijk bewoont, een tuin verloren op een blauwe planeet die ronddwaalt in haar melkwegstelsel.

Die persoonlijke perimeter, onbewust door ons afgelijnd, bevat onze belangrijkste referentiepunten, die welbekend en systematisch verspreid zijn. Mijn grootmoeder wou dat de asbak op zijn plaats stond, mijn moeder dat iedere vaas een plaats had. En ik, in deze moderne wereld, ik corrigeer de stand van een gekend computerscherm, gewoon voor de goede orde. Een nutteloze, maar rustgevende handeling. Zo krijgen we via onze zintuigen een gevoel van veiligheid binnen, dat we ongemerkt nodig hebben terwijl de levensjaren tussen onze vingers wegglijpen. De sereniteit die daaruit voortvloeit, leidt tot gemoedsrust die verder kan voortkabbelen in onze vele gedachtegangen. Wanneer ziekte en de dood ons besluisen om ons helemaal te verzwelgen, is het beter om ze met open armen te ontvangen en ze een plaats te geven in een geruststellende omgeving. Thuis is het gemakkelijker om het einde van het bestaan te vatten en palliatieve zorg te krijgen. Daar vinden we moeiteloos de weg terug naar herinneringen om oude gevoelens opnieuw tot leven te wekken, om nog eens de vluchtige roes na momenten van succes of tederheid te voelen. De voorwerpen rondom ons leiden ons als kruimels door het bos. De zorgverlener moet de omgeving van zijn patiënt respecteren als een tijdscapsule waarin nog plaats is voor enkele nieuwe herinneringen. Door ze te vullen, breng je boodschappen of kennis over terwijl je zo goed mogelijk probeert om te gaan met de

pijn en het lijden die gepaard gaan met de onvermijdelijke achteruitgang van het zelf. Het is voor de zorgverlener moeilijk om de eindigheid van een ander niet te beïnvloeden, niet naar zijn hand te zetten volgens zijn eigen visie. Maar het is onze taak als professionele en vrijwillige begeleider om neutraal te blijven en het standpunt van onze patiënten te respecteren, ook al verschilt dat van het onze.

Vaak moet je, wanneer het appartement of huis niet meer geschikt is, voor een beperkte periode de kenmerken van een nieuwe plek je eigen maken. Die plek noemen we in alle bescheidenheid een rustoord. Maar soms wordt gewoonweg de straat, een stukje voetpad dat begaan wordt door de warmte van een straatverpleger, onverwacht een plek van ontmoeting en herkenning. Degenen die van de openbare ruimte, al dan niet gewild, hun thuis hebben gemaakt, geplaagd door drugs of achtervolgd door ongeluk, vinden zo toch een menselijk lichtpunt in de duisternis. Deze boom brengt vandaag hulde aan hen, verwijzend naar de kringloop van het leven door de vruchten die hij draagt. Wat onze rijkdom of armoede ook is, samen vormen we sterrenstof dat dienst doet als nederige bron van herinneringen en fundering voor de toekomst van de mensheid.

Veel plezier tijdens het lezen van alle prachtige getuigenissen die we hieronder voor u hebben verzameld.

JPVV

Des lieux et des espaces : les multiples enjeux en soins palliatifs pédiatriques

Les soins palliatifs pédiatriques à l'HUDERF

Les équipes palliatives multidisciplinaires (pédiatre, infirmières, psychologues, assistante sociale) accompagnent l'enfant malade, sa famille et les équipes soignantes au sein de l'hôpital, au domicile et dans les différents lieux de vie. L'équipe de liaison pédiatrique Globul'Home établit le lien, assure H24/J7 la continuité des soins et coordonne les équipes soignantes de l'hôpital et celles des lieux de vie et de soins extrahospitaliers.

Afin de mieux comprendre l'environnement des soins palliatifs en pédiatrie, il nous semble primordial de vous en tracer les spécificités par rapport aux soins palliatifs des patients adultes.

Les enfants que nous accompagnons en soins palliatifs sont atteints de "maladies limitant la vie" (maladies pour lesquelles il n'existe pas d'espoir de guérison et qui limitent l'espérance de vie à l'enfance) ou de "maladies menaçant la vie" (maladies sévères avec un espoir de guérison pour lesquelles le risque d'un décès prématuré est important même s'il existe des chances de survie à l'âge adulte). Le groupe d'enfants en soins palliatifs est très hétérogène : maladies rares, génétiques, métaboliques, neurologiques ou syndromiques (maladies limitant la vie) ou de maladies oncologiques et non oncologiques sévères (maladies menaçant la vie). Les études nous indiquent qu'en Europe, 85% des enfants dans un trajet de soins palliatifs sont atteints de maladies non oncologiques et que la plupart d'entre eux sont très jeunes, dans la petite enfance.

Notre accompagnement palliatif ne se limite pas à la phase terminale de la maladie. Il peut débuter dès le diagnostic d'une maladie limitant la vie et s'étaler sur plusieurs années.

Améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille est notre objectif principal. Les soins palliatifs apportent des réponses aux besoins physiques de l'enfant en mettant l'accent sur le confort, aux besoins psychosociaux de l'enfant et de la famille ainsi qu'aux besoins spirituels dans le respect des valeurs et de la culture de la famille. Introduire de manière précoce notre équipe palliative dans le trajet de soins hospitalier et au domicile permet de

répondre de la manière la plus efficace possible à ces besoins et de diminuer le nombre des hospitalisations.

Les soins palliatifs doivent s'adapter à l'enfant qui par définition est un être en développement physique, cognitif, émotionnel et social.

Il s'agit de le respecter dans ses besoins développementaux même si ceux-ci peuvent être affectés par la maladie : apprendre, jouer, évoluer au sein de sa famille (parents, frères et sœurs) et parmi ses pairs. Cela multiplie nos champs d'action et notre environnement : l'hôpital, le domicile, la crèche, l'école et d'autres lieux que fréquente l'enfant dans sa vie quotidienne.

Ces environnements impliquent de multiples acteurs : les soignants de l'hôpital et du domicile, les équipes de centres de jour pour enfants présentant un handicap, les enseignants et les éducateurs, les responsables de mouvements de jeunesse...

Chacun d'entre eux fait partie de la constellation du soin et permet que l'enfant ait accès à une vie la plus qualitative possible malgré sa maladie. Toutes ces personnes se trouvent très démunies face à ces trajets de vie si particuliers de l'enfant malade pour qui la mort est au bout du chemin.

Que dire ? Que faire ? Comment répondre adéquatement aux besoins de l'enfant ? Au sein de l'école, comment expliquer aux camarades de classe ce qui est en train de se passer ? Comment faire face à sa propre souffrance ?

Que ce soit au sein de l'hôpital ou en dehors de celui-ci, nos équipes palliatives accueillent l'ensemble de ces questionnements : écouter leur détresse, les soutenir aux côtés de l'enfant et de sa famille, les informer, les aider à s'adapter au fil du temps à l'évolution de la maladie.

Pour les enfants en soins palliatifs, l'hôpital peut être vécu comme un environnement dépersonnalisé et stressant. Ils demandent de rester chez eux, retrouver leurs repères entourés par leurs parents et leurs frères et sœurs. Pour d'autres, être en dehors de l'hôpital signifie qu'ils puissent garder leurs interactions sociales avec les autres membres de la famille comme leurs grands-parents et avec leurs amis.

La maladie de l'enfant impacte toute la famille.

Les frères et sœurs peuvent éprouver des sentiments partagés entre la tristesse pour leur frère ou sœur malade et la colère envers leurs parents qui accordent plus d'attention à l'enfant malade. Les soins palliatifs à domicile contribuent à maintenir une vie quotidienne la plus normale possible et la famille réunie.

Avoir un enfant en soins palliatifs augmente de manière importante la charge des parents. Ils sont confrontés à des multiples challenges : soigner leur enfant au domicile souvent jour et nuit, organiser le suivi médical, prendre des décisions à de multiples reprises durant le trajet de soins. Leur souhait est de vivre la meilleure vie possible en maintenant l'équilibre familial autant dans leur vie de couple que dans leur soutien parental à leurs autres enfants (étude 2017 Pays Bas).

Les études menées auprès des parents d'un enfant en soins palliatifs montrent que les soins à domicile leur permettent de prendre soin de leur enfant dans un environnement moins stressant que l'hôpital, de garder leur famille réunie, de maintenir les activités des frères et sœurs et de profiter de l'aide du cercle familial et amical. Même si prendre soin de son enfant au domicile a de nombreux avantages, il ne faut pas négliger l'épuisement physique et émotionnel des parents quand ils prennent soin sept jours sur sept de leur enfant malade. Il est primordial d'y être attentif et d'anticiper les besoins de répit des parents que ce soit en organisant du répit au domicile ou dans des structures adaptées comme les maisons de répit (Villa Indigo, Villa Rozerood...).

Les parents mettent en avant la qualité des soins de confort pour leur enfant et le soutien psychosocial comme les éléments les plus importants des soins palliatifs au domicile. Ils soulignent comme indispensable la coordination et l'alliance entre les équipes soignantes de l'hôpital, celles du domicile et eux-mêmes.

L'alliance thérapeutique des parents avec les équipes soignantes du domicile implique que celles-ci possèdent des compétences particulières face à la complexité des soins particulièrement chez de jeunes enfants. Si le lien de confiance est fragile, il peut induire



Ballon rouge, Paul Klee, 1922

un sentiment de trop lourde responsabilité chez les parents entraînant une détresse importante.

Quand la fin de vie approche, le retour à domicile est le choix le plus souvent avancé par les familles.

La maison est vécue comme un lieu rassurant pour l'enfant, un lieu rempli des souvenirs qui jalonnent une vie : les repas familiaux, les fêtes d'anniversaire avec les amis, un lieu intime dans lequel tous se réunissent autour de l'enfant malade y compris le chien ou le chat de la maison.

Cependant, le choix parental dépend étroitement du niveau d'organisation de soins palliatifs en dehors de l'hôpital et de sa capacité à répondre aux besoins

physiques et psychosociaux de l'enfant en fin de vie et de sa famille.

Certaines familles nous expriment leurs craintes pour eux-mêmes et pour les frères et sœurs de garder au sein de la maison familiale les images insupportables de leur enfant mort. Même entourés par les équipes palliatives au domicile, les parents peuvent se sentir incapables de vivre la fin de vie à la maison, tant ils se sentent en insécurité en dehors du cadre hospitalier.

D'autres situations familiales complexes peuvent empêcher une fin de vie à domicile : un lieu de vie trop précaire, des parents séparés. Ce qui est primordial pour nos équipes est de rendre possible le choix de l'enfant et de ses parents en respectant leur intimité dans ces moments de fin de vie.

Quelques références intéressantes

Benini et al. International standards for pediatric palliative care : from IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage* 2022;63:e529-e543

Winger et al. Family experiences with palliative care for children at home : a systematic literature review. *BMC Palliative Care* 2020 oct 24;19(1):165

Dr Christine Fonteyne

Pédiatre de l'équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques et de l'équipe de liaison pédiatrique Globul'Home HUDERF HUB

Rester soi face à la souffrance d'autrui

“Vous qui êtes psy, vous ne devenez pas déprimé à force d’écouter le malheur des gens à longueur de journée ?”. Question fréquente que nous pose notre entourage ou plus directement nos patients. J’entends parfois des personnes me dire : “Je ne voudrais pas être à votre place, je suis une vraie éponge à émotions !”.



Meubles dans une vallée, Giorgio de Chirico, 1962

Ces remarques sont, selon moi, relatives à la gestion des espaces interpersonnels. Comment arrivons-nous effectivement à “ne pas se laisser submerger” ou encore à “prendre de la distance” par ce que nous partagent nos patients ? Peut-être même davantage quand il s’agit de personnes en situation de fin de vie. Comment se préserver tout en étant pleinement présent à la relation ? Autrement dit, comment définir et garder un espace pour soi qui soit confortable et dans lequel il est pourtant possible de rencontrer l’autre là où il est ? Mes réflexions s’inspirent de ma pratique clinique en soins palliatifs ainsi que de ma formation en psychothérapie systémique.

Un collègue m’a dit un jour qu’il est bon de savoir de quel ameublement on est fait avant d’inviter quelqu’un à s’y installer. Cette phrase peut s’entendre comme une invitation à l’introspection et à la connaissance de soi de manière générale, mais elle peut également se comprendre comme un rappel à soi plus fréquent : de quels meubles suis-je constitué ici et maintenant juste avant de passer le pas de la porte de mon patient ? Suis-je plutôt solide ou bancal ? Suis-je encombré par de vieux meubles poussiéreux ou suis-je au contraire aménagé de manière dégagée ? Peut-être ai-je difficile à identifier mes meubles et leur agencement actuel ?

Ces questions métaphoriques permettent de faire le point sur ce qui nous habite avant, pendant et après la rencontre. Elles sont une information capitale sur notre disponibilité intérieure et donc notre

capacité à pouvoir accueillir l'autre. A l'inverse, si notre espace intérieur est encombré, il sera difficile pour quelqu'un de s'y asseoir, ou pire, il se cognera contre le coin du meuble !

Une façon de ne pas venir encombré au travail est d'avoir des ressources en dehors de celui-ci, des espaces qui nous vidant la tête et nous allègent le cœur. Certains préféreront les temps de solitude tandis que d'autres auront besoin de s'entourer de leurs proches, il revient à chacun de trouver ses espaces ressource. L'idée principale étant de ne pas se perdre de vue et de rester à l'écoute de ce qui nous habite, quitte à momentanément suspendre son travail. La même chose vaut d'ailleurs dans le cas inverse quand nous ne voulons pas encombrer nos espaces personnels par nos vécus professionnels. Dans ce cas-là il est toujours opportun de disposer d'un espace de supervision ou d'intervision, d'un espace de formation continue ou encore d'un moment d'échange avec ses collègues. Une petite astuce peut être l'instauration d'un petit "sas de décompression" avant et après un entretien ou une journée de travail, parfois une simple respiration consciente suffit.

Une fois que notre espace intérieur est effectivement suffisamment aéré, l'autre pourra s'y installer, autrement dit, une rencontre pourra avoir lieu. A partir de là, comment garantir une disponibilité, une ouverture et une sécurité sur le plus long cours ? La réponse tient essentiellement au cadre que le professionnel va définir et poser. Mais quels ingrédients composent ce cadre au juste ?

Un cadre, au sens premier du terme, c'est une délimitation de l'espace, une circonscription, un contour fini. Cette délimitation permettra de distinguer un dedans et un dehors et c'est précisément

dans ce dedans qu'aura lieu la rencontre. "Poser son cadre" revient donc à clarifier les limites à l'intérieur desquelles on est prêt à travailler. Certains aspects du cadre sont relativement évidents : délimitation de l'espace (où se rencontre-t-on ?) et du temps (quand, combien de temps et à quelle fréquence ?), mais aussi définition de la rétribution financière (une relation d'aide sans rétribution s'apparente davantage à de l'assistanat). Ces aspects sont en partie définis par des critères extérieurs à l'intervenant (la législation, le contrat de travail, les collaborations avec le réseau, etc.) mais aussi et surtout par un critère interne : son confort. Le confort du professionnel est cette part d'égoïsme sain et nécessaire pour baliser les modalités de son intervention. C'est d'autant plus prégnant pour les indépendants qui doivent eux-mêmes gérer le quotidien de leur travail. Guy Ausloos, psychiatre et psychothérapeute, affirme que son souci est avant tout son propre confort avant-même de s'enquérir des préoccupations des gens qu'il rencontre. En effet, comment pouvons-nous amener l'autre à s'installer confortablement si nous sommes nous-mêmes en inconfort ? Par exemple, si vous intervenez au domicile du patient mais que le son de la télévision vous gêne distinctement, allez-vous doubler d'efforts pour entendre les dires de votre interlocuteur ou allez-vous vous organiser pour retrouver un sentiment de confort ?

L'intervenant est maître et garant de son cadre de travail, son confort étant le point de départ de son intervention. C'est une condition essentielle pour garantir un espace de confiance et de sécurité pour l'autre. Par rapport au cadre, l'intervenant se trouve donc en position complémentaire haute dans la relation. Au niveau du contenu, c'est-à-dire du vécu de son patient, de sa réalité et de son récit, l'intervenant se trouve en position

complémentaire basse. En effet, comment peut-il mieux savoir que le patient lui-même ce qui est bon pour lui, ce qui lui fait sens, ce qui le soulage ou encore ce dont il a besoin ? Le patient est davantage expert de son vécu que l'intervenant. Cela rejoint la phrase de Gilbert Hottois : "Traite l'autre non pas comme tu souhaites être traité, mais comme lui souhaite être traité.". Cela implique également que ce que vit le patient lui appartient à lui et non au professionnel. Finalement, l'intervenant et le patient se retrouvent en position symétrique au niveau de la rencontre : c'est un être humain qui rencontre un autre être humain, ce qui implique un traitement avec respect, dignité et humanité.

En résumé, il revient au professionnel de définir les modalités de la rencontre. Si celui-ci se permet de la délimiter à l'intérieur d'un espace-temps fini et en adéquation avec son confort, il aura toutes les chances d'offrir un espace sécurisant pour l'autre afin qu'il s'y déploie sans craindre non plus le débordement ou l'intrusion. En revanche si le professionnel ne dispose pas d'un cadre assez rigoureux (rigoureux ne veut pas dire rigide) il augmente ses chances de se retrouver à un moment donné dans un inconfort et, par conséquent, il lui sera plus difficile d'offrir un espace sûr et confortable pour l'autre. Ceci couplé avec des espaces personnels ressource et des espaces professionnels soutenant nous offre toutes les chances de ne pas "finir déprimé à force d'écouter le malheur des gens à longueur de journée".

Thibault Van Renynghe
Psychologue clinicien à Brusano

(L'usage d'une écriture déclinée sous la forme masculine a été privilégiée au profit d'une facilité de lecture. Il importe de préciser que l'ensemble des propos suivants sont applicables tant sous la forme féminine que masculine)

L'accompagnement de fin de vie en maison de repos : un espace de cohésion au bénéfice du patient

La maison de repos¹, communément associée à un mouroir lorsqu'elle est l'objet de représentations négatives, serait alors un lieu de mort à de multiples points de vue : la mort qui guetterait les résidents, désinvestissant ceux-ci de la vie, les reléguant loin des attentions, tant de leur entourage familial que de la société au sens large. Attendant leur fin, les personnes âgées n'y seraient alors plus porteuses de projets, cantonnées à "avoir été"² plutôt qu'à être, à ne plus faire partie intégrante des échanges sociaux – d'amour, d'attentions, de reconnaissance, n'ayant plus grand-chose à offrir et à recevoir. La maison de repos, en tant que mouroir, serait alors le lieu de la mort dans tout ce qui nous constitue en tant qu'être humain, bien avant la mort du corps physique en lui-même : la mort de la vie sociale et la mort de l'individu comme sujet, porteur de préférences et de choix de vie, autant que de projets et de perspectives d'avenir.

Loin de ces représentations, la maison de repos est vécue par les équipes qui y évoluent au quotidien, avant tout comme un lieu de vie. Un lieu fait de mille aventures, anecdotes, de liens d'amour et d'amitiés, avec leurs joies et leurs peines, leurs disputes et réconciliations, un lieu plein d'envies, plein de rêves ... Dans ce lieu de vie, donc, la fin de vie n'est pas centrale. Elle n'occupe pas tous les esprits et toutes les conversations, elle n'oriente pas toutes les actions. Mais elle n'est pas non plus taboue. Elle n'est pas cachée, passée sous silence ou niée. Ni omniprésente ni taboue : la mort fait tout simplement partie de la vie en maison de repos.

C'est ainsi que nous pouvons observer les réactions des résidents au départ de l'un d'entre eux. L'information se répand à la fois dans la simplicité, sans circonvolutions ni secrets, et avec tout le respect entourant la fin d'une vie. Les résidents intègrent ces nouvelles avec la sagesse de ceux qui ont déjà perdu des êtres chers et savent faire partie de la génération qui s'en va. C'est avec fatalité que la mort est appréhendée, dans le sens de l'acceptation du destin commun à tout être vivant.

Du point de vue des collaborateurs de la maison de repos, la relation à la fin de vie peut également s'associer à cette sérénité, et plus encore, dans le rôle qu'ils y jouent, à une forme de satisfaction en tant que soignants : celle du devoir accompli, de la mission menée à bien, lorsque l'accompagnement par l'équipe du résident décédé a été "idéal" selon eux.

Qu'est-ce qu'un accompagnement idéal, pour les soignants d'une maison de repos ? Il remplit plusieurs conditions

C'est un accompagnement dans lequel le résident est au centre : dans ses besoins, ses envies, son identité. Je l'écrivais en début d'article : loin de l'idée préconçue que la maison de repos est un mouroir où ne cohabitent que des personnes sans perspective, l'accompagnement de la fin de vie sous-entend au contraire que jusqu'à la fin, l'individu est un être de projets, jusqu'à son ultime projet que celui de sa fin de vie. L'accompagnement réussi sera alors celui étant le plus conforme possible aux

préférences du résident : en matière de soins (d'hospitalisation, de niveau de soins, de réanimation...), en matière d'entourage et de liens sociaux (revoir certains proches avec lesquels les liens étaient distendus...), en matière de spiritualité/de philosophie, en matière d'obsèques ...

Un accompagnement idéal, en maison de repos, c'est aussi un accompagnement qui implique toute l'équipe de l'établissement, quelles que soient les fonctions des collaborateurs intervenant auprès du résident. C'est un accompagnement où l'expertise de l'infirmier sera considérée au même titre que la connaissance intime que les aides-soignants ont développée du patient ; c'est un accompagnement où on écouterait ce que l'équipe d'entretien a observé des habitudes de vie du résident, des émissions qu'il aime regarder à la télévision, des proches dont il fait souvent mention... ; c'est un accompagnement où l'équipe de cuisine est mobilisée pour adapter les repas, aux préférences, besoins et capacités du patient, tant que cela est pertinent ; c'est un accompagnement où le service technique revoit éventuellement, en dialogue avec le

¹ La maison de repos et de soins : nous utiliserons le terme générique de "maison de repos" dans cet article, car la distinction "maison de repos" et "maison de repos et de soins" n'est pas pertinente pour le propos.

² CARADEC V., « L'épreuve du grand âge », Retraite et Société, n° 52, octobre 2007



L'embellie, René Magritte, 1962

résident, l'agencement de l'espace pour faciliter les soins...

Un accompagnement idéal, en maison de repos, c'est enfin un accompagnement dans lequel l'ensemble des intervenants internes et externes convergent dans la même direction, celle du patient. C'est une prise en charge en bonne communication et en cohésion entre l'équipe de la maison de repos, la seconde ligne palliative, le médecin traitant, la famille/l'entourage du résident... C'est un travail en pluridisciplinarité basé sur la confiance mutuelle, où chaque protagoniste peut apporter son regard et son expertise. Pour l'entourage familial/social, il s'agira de la connaissance intime du résident, de son identité, de qui il est et des volontés qu'il déclare/a déclarées. Pour l'équipe de

la maison de repos, il s'agira des observations quotidiennes du patient, de ce qu'il exprime verbalement et non verbalement, de l'évolution au jour le jour de sa situation et de son confort. Pour l'équipe de deuxième ligne palliative, il s'agira de l'expertise de toutes les souffrances qui entourent la fin de vie et des différentes pistes pour les limiter autant que possible.

L'accompagnement sera alors idéal lorsque ces différents intervenants participent activement à la prise en soins, lorsque l'un n'essaie pas d'éclipser les autres, que chacun laisse de l'espace aux autres pour que tout le monde trouve sa place, dans le respect, l'écoute et la complémentarité. En contre-exemple, nous pourrions citer le cas où la famille s'offusque qu'on ne lutte pas davantage

pour donner à manger à leur proche, alors que celui-ci serre les lèvres à l'approche de la nourriture, ou encore des situations où la famille refuse certaines médications, de peur qu'elles accélèrent le décès. Nous pourrions citer le cas du médecin traitant lorsqu'il, dans le même registre, tarde à passer de palier d'anti-douleurs, laissant la première et la deuxième ligne dans l'impuissance face au résident inconfortable. Nous pourrions citer, enfin, le cas d'une maison de repos qui n'arrive pas à s'ouvrir à d'autres intervenants, ne prévient pas la plateforme de soins palliatifs assez rapidement, ou encore, cohabite difficilement avec ces proches qui envahissent, beaucoup plus qu'en temps normal, l'espace de la chambre, et avec lesquels il faut composer, dans le regard intense qu'ils portent sur les soins et l'organisation de l'établissement, lorsqu'ils sont au chevet de leur proche de manière continue pendant plusieurs jours. C'est autant de dialogues à avoir, pour chausser les lunettes de l'autre, tenter d'occuper la place de celui-ci l'espace d'un instant, pour mieux encore lui expliquer la position que l'on tient et son bien-fondé.

A ces conditions, les soins palliatifs en maison de repos créent un espace de symbiose entre le résident et les différents intervenants qui gravitent autour de lui. L'accompagnement sera vécu comme une réussite si tous peuvent se dire en paix avec la manière dont le départ du résident s'est déroulé : si le résident s'est dit/a semblé en paix, jusqu'au bout, dans son esprit et dans sa chair ; si la famille, les collaborateurs de la maison de repos, le médecin traitant et la deuxième ligne palliative se sentent en paix avec les décisions qui ont été prises, leur timing, le dialogue qui les a entourés. C'est ainsi que la vie suivra son cours dans la maison de repos, dans ce lieu où la mort fait partie intégrante de la vie, et ne lui enlève rien, que du contraire.

Blanche Leider

Sociologue, Directrice Opérationnelle Bruxelles (groupe de maisons de repos Anima)

Article rédigé en dialogue avec Anne Boulanger (Directrice de la Résidence Edelweiss) et avec Anne Dekeyzer (Coordinatrice des soins de la Résidence Nuance)

Jeannine, Intérieur-jour

“Une dame aimerait de la compagnie pour se promener” me dit-on.

En tant que volontaire à Continuing Care, j’accepte la proposition. C’était il y a un an et demi.

Jeannine a 94 ans et elle vit seule chez elle avec son canari et son cancer du poumon.

La première fois, nous marchons sur le sentier derrière chez elle, jusqu’à un banc.

Le pas est lent mais le courant entre nous passe vite. La confiance s’invite illico. Et le choix et l’envie. Elle me rappelle ma grand-mère, décédée il y a longtemps.

Elle me dit quelques mots sur elle. Je l’écoute avec un arbre qui bruisse dans le vent. Nous rentrons.

La deuxième fois, elle veut rester chez elle. “J’ai froid” me dit-elle. Elle me parle des choses. Les objets autour d’elle ; la collection de petites maisons, la robe de baptême qu’elle avait faite elle-même, la dentelle.

Chaque semaine, nous visitons l’appartement. Les objets extérieurs à elle ; les photos, les peintures, les livres, la porcelaine sont autant de prétextes pour dévoiler des bribes de sa vie.

Le temps passe et très vite, elle balaye les formes et me parle du fond. Son intérieur à elle. La maladie, la toux, les poumons envahis, ses enfants, son mari, son histoire, sa mort, sa mort à lui. Ce jour-là elle explose, et dans l’appartement tout le drame de sa vie se réveille en pleurant. Et puis c’est l’apaisement, elle a osé le dire, elle n’en parlera plus. Plus jamais, c’est fini. Les mots devaient sortir et c’est dit.

C’est alors que commence le dialogue entre nous. L’échange de nos intérieurs respectifs.

Je lui ramène une bougie de Bretagne et on l’allume quand j’arrive chez elle. Notre cher rituel. Elle me questionne sur moi, mes projets, ma famille, mes douleurs. Le décor devient chaque fois plus familier, celui de nos histoires intérieures qui rayonnent au salon. La lumière sur les meubles varie au fil des heures.



Nature morte vivante, Salvador Dalí 1956

Je m’absente quelques temps, ses deux filles sont en vacances. Un jour, la solitude tombe sur elle et elle, elle chute. Elle ne mange plus, elle ne veut plus, elle n’arrive plus. Elle se dit : “c’est la fin” et les mots ne sonnent plus. Une de ses filles arrive et l’emmène chez elle. En urgence, il le faut. Jeannine guérit et revient à l’envie. Puis elle rentre chez elle, mais ne s’y retrouve plus. “Où sont les choses ?” “C’est chez moi ici ?” et volent autour d’elle, les habitudes étourdies.

Je reviens de voyage. Nous partons un jour à la mer. Une épopée. La chaise roulante dans le bus, dans le tram et le train. Ostende nous rassemble. L’espace s’ouvre et nous réveille. Nos discussions reprennent. Au plus profond d’elle, la pensée d’entrer dans une maison où tous les jours on s’occuperait d’elle, prend vie. Son autre fille l’emmène à la campagne. La compagnie lui fait du bien. Elle revit. Elle me décrit les oiseaux qui lui rappellent son canari.

De retour chez elle, elle replie le drapeau de son indépendance et prend la liberté de demander de l’aide. Elle entre en maison de repos. Je découvre sa nouvelle chambre. Ses objets essentiels y sont rassemblés. Mais ce n’est plus pareil. Pourtant c’est toujours elle. Et notre relation s’adaptera encore à cette nouvelle lumière, à ce nouveau décor. La place des choses change. Ce qui ne change pas, c’est la confiance, le choix. Le désir d’être ensemble. Echanger nos regards, nos silences et nos mots.

Muriel Verhoeven

Volontaire à Continuing Care

Foyer Saint-François, des murs porteurs au bout du chemin

Un trajet symbolique

L'arrivée d'un patient au Foyer Saint-François se fait le plus souvent en ambulance, parfois en voiture. Après avoir longé l'école infirmière, tout au fond du parking, se découvre une structure qui ne ressemble en rien à un hôpital : un bâtiment de plain-pied, très sobre, en forme de U, entouré de beaux jardins emplis de trésors saisonniers. Sa situation est particulière et hautement symbolique : invisible depuis la rue, le Foyer se niche au bout d'un chemin, à l'extrémité d'un site qui accueille aussi, entre autres, une maison de naissance. A l'entrée du site, une ardoise affiche les prénoms des bébés récemment venus au monde tandis qu'à l'autre bout, au Foyer, des bougies symbolisent les personnes qui viennent de décéder. Sur leur trajet vers notre centre de soins palliatifs namurois, patient, visiteur ou personnel voyageant ainsi dans le double mystère de l'existence, entre les deux seuils de la vie humaine que sont l'arrivée et le départ.

“Il y a une place au Foyer Saint-François”

La question de la place se joue avant même l'arrivée d'une personne : cette place au Foyer, elle l'a peut-être attendue, peut-être repoussée, ou elle vient la surprendre...

Certains s'y sont projetés, annonçant depuis longtemps : “Quand ce sera la fin, je souhaite aller au Foyer”. D'autres ont parfois connu l'endroit parce qu'un proche y a séjourné. Le souvenir du lieu occupe alors une place énorme et a déjà tissé toute une toile émotionnelle avec laquelle nous allons composer. C'est incroyable comme parfois, chaque détail de cet espace a pu rester gravé à jamais, tout comme les moments qui ont précédé le dernier souffle du défunt.

D'autres ont repoussé l'idée de venir au Foyer Saint-François le plus longtemps possible, s'y sont opposés ou ont refusé d'en évoquer l'éventualité. Il faut dire que souvent, quelques semaines plus tôt, tout allait encore relativement bien, jusqu'à ce que cette “entrée” soit organisée, à la sortie d'un séjour hospitalier qui a bouleversé tout un équilibre ou parce que l'épuisement d'un proche a rendu son accompagnement à domicile impossible. Les rêves, les espoirs

et les promesses s'effondrent et c'est parfois dans le désarroi et la culpabilité que cette décision tombe, comme un concours de circonstances, parce qu'une place s'est libérée. C'est dire que dans cette crise souvent juxtaposée à celle de l'annonce des soins palliatifs, les murs porteurs du domicile viennent à manquer par leur fonction contenante. “La maison, dans la vie de l'homme, évince des contingences, elle multiplie ses conseils de continuité. Sans elle, l'homme serait dispersé. Elle maintient l'homme à travers les orages du ciel et de la vie”, note Bachelard dans sa *Poétique de l'espace*.

“Un foyer”

“Bienvenue au Foyer”, ce sont souvent les premiers mots prononcés par le bénévole et l'infirmière venus accueillir le patient et ses proches.

Au premier coup d'œil, on découvre un espace d'accueil ouvert, lumineux, décoré de fleurs fraîches, des fauteuils, un livre d'or, ...

L'espace se veut vivant et recueilli, vie et mort s'y côtoient d'entrée de jeu dans la simplicité.

Le franchissement de ces portes laisse rarement indifférent et l'accueil fait un peu office de sas. Nombreux sont les patients et les proches qui s'étonnent aussi de la sérénité des lieux.

Quelles pensées, quels sentiments habitent l'esprit des patients au moment où ils franchissent cet espace liminaire ? Que déposent-ils, qu'emmènent-ils de leurs bagages intérieurs avant d'entrer dans ce lieu qui sera pour beaucoup leur dernière demeure ?

Pour les visiteurs aussi, arriver au Foyer, c'est mettre un pas dans l'inconnu d'une étape bien particulière. Certains restent sur le seuil, font demi-tour. Peut-être leur faudra-t-il un peu plus de temps pour apprivoiser l'idée, discuter avec le bénévole d'accueil ou avec un soignant, passer par le secrétariat avant de pouvoir entrer dans la chambre de leur proche.

Espace de fin de vie, les soins palliatifs sont aussi parfois le lieu d'une dernière renaissance : celui où les douleurs sont allégées, celui d'une ultime embellie, d'une

réconciliation, d'une dernière quête de sens ou d'un apaisement, ... Des instants encore précieux, suspendus au crépuscule de l'existence qui peuvent rendre le départ plus doux et illuminer ceux qui restent.

Chaque détail dans l'organisation du lieu amène de quoi soutenir une atmosphère contenante qui permettra que s'y déposent les émotions les plus difficiles.

C'est un fameux défi que celui d'avoir permis quelque chose de l'ambiance d'un foyer dans un établissement hospitalier, de parvenir à combiner des normes hospitalières avec des espaces humanisés et singularisés. Ce n'est plus l'hôpital, ce n'est pas le domicile...c'est une unité de soins palliatifs, où, l'expriment souvent nos hôtes, on se sent “comme chez soi”.

“Une unité de soins palliatifs”

Le terme d'«unité» prend tout son sens, puisqu'il s'agit de se démarquer de la traditionnelle division en services segmentés pour “une partie d'un corps” au profit d'une architecture qui réunit en son sein une approche globale, non seulement médicale mais aussi sociale, psychologique, spirituelle, ... C'est, comme le rappelle le philosophe Jean-Philippe Pierron, la tentative “d'accueillir dans un tout – l'unité d'un lieu – ce qui se donne comme un tout, à savoir l'expérience intégrale d'un humain qui vit sa désintégration”.

Un espace où se blottir

L'unité de soins palliatifs offre ses murs porteurs pour border la traversée des douleurs, de l'angoisse, des insomnies, des questionnements existentiels, quand tout s'échappe.

Pour préserver l'intimité, les chambres sont individuelles, sans supplément de coût pour le patient. Au-delà d'un mobilier sobre et chaleureux, identique de chambre en chambre, la singularité de chacun se manifestera dans les différentes manières de les occuper. La chambre est parfois un lieu d'expression d'identité voire de créativité de la personne : la porte doit rester fermée ou bien laissée ouverte. Des photos, dessins peuvent y être affichés, des objets significatifs y être apportés pour évoquer un talent, une tranche de vie, toute une histoire...

Un espace ouvert sur la vie

Si chaque chambre est un cocon, elle n'est pas à l'écart du monde. La lumière et les saisons y pénètrent, chacune d'entre elles dispose d'une ouverture vers l'extérieur, d'une petite terrasse donnant sur le jardin où la vie se poursuit quelle que soit la météo. Bouffées de jacinthes, tambour du pic épeiche, chamailleries des mésanges sur les boules de grasse, passage d'un écureuil, bourrasque dans les feuilles du gingko, givre sur les buissons... tout au long des saisons, la nature se donne à voir dans son jaillissement et ses perpétuelles métamorphoses, accompagnante à part entière.

Au sein de la maison, des espaces de vie permettent aussi aux personnes de se côtoyer, de se retrouver ensemble, de se rencontrer : petit salon, fumoir, salle à manger... Parfois, ce sont des crêpes dont l'odeur invite à créer un moment convivial, ou de temps en temps des repas partagés tous ensemble à la même table : soignants, bénévoles, patients et familles...

Une place pour l'entourage

Une attention toute particulière est également accordée aux proches, que ce soit dans leur besoin de rester investi dans l'accompagnement de leur être cher ou dans celui de pouvoir "s'échapper" un peu. Souvent, ils ont mis leur propre vie entre parenthèses durant un long parcours d'aidant. Si leur présence est bienvenue à toute heure, si la possibilité leur est offerte de séjourner eux aussi au Foyer, d'y prendre leur repas et de passer la nuit sur un lit d'appoint aux côtés de leur proche ou dans une des trois chambres prévues à leur intention dans une autre aile, leurs absences sont aussi pleinement comprises. Pour s'autoriser à s'évader, il faut qu'ils puissent ressentir suffisamment fort cette "portance" par un Foyer sécurisant et une équipe compétente et bienveillante à laquelle ils peuvent confier leur proche. Des espaces sont prévus au sein de l'établissement pour leur permettre des petits moments de retrait et de ressourcement, d'écoute de ce qu'ils vivent, des moments de bien-être (massage notamment) ou encore de rassemblements familiaux.

Les enfants ne sont pas oubliés, leur présence est plus que bienvenue et attentivement accompagnée : espace de jeux, livres pour eux dans la bibliothèque, supports pour les émotions qu'ils traversent, possibilité de se dégourdir les jambes au jardin et bien sûr accompagnement de ce qu'ils vivent, à leur hauteur.

Des espaces laissés à la mort et aux défunts

Si les soins palliatifs sont le lieu où la vie est accompagnée jusqu'à son dernier souffle, ils sont aussi celui du départ annoncé, celui où la mort survient, sans être escamotée, une mort qui a aussi toute sa place en nos murs.

Après la toilette mortuaire réalisée par les infirmières, les corps des patients décédés demeurent pour un temps de transition dans la chambre qu'ils ont occupée. Les proches mais aussi les soignants peuvent prendre le temps de voir le corps, de veiller, d'appivoiser le départ de la personne qu'ils ont accompagnée sans nécessité de déplacer le défunt immédiatement. Avant le départ du corps, une cérémonie d'au revoir à laquelle se joignent habituellement quelques bénévoles et soignants est proposée dans la chambre par l'équipe d'accompagnement spirituel. Un espace est donc accordé très concrètement à la temporalité diffuse du passage, à ces moments encore très habités qui suivent un décès et au besoin tant pour les proches que pour l'équipe d'honorer ceux qui sont partis.

Une petite mortuaire permet d'accueillir un défunt pendant deux jours. Au bout de l'aile réservée aux soins, donnant sur le jardin, son espace, dépouillé et doux, peut être investi par toutes les sensibilités et confessions tout en invitant à une proximité entre le mort et les vivants.

Goûters pour endeuillés, envoi d'une carte commémorative, messe ou cérémonie d'hommage, obituaire dans la chapelle : autant de propositions mises en place qui attestent que quand quelqu'un est mort au Foyer, ses proches sont accompagnés au-delà du moment du décès s'ils le souhaitent. Une forme d'accueil et de soutien dans la durée, précieux dans une société qui réserve bien souvent les témoignages de sympathie à la période immédiate des funérailles.

Des espaces d'ancrage pour les équipes

Près d'une quarantaine de professionnels, toutes professions confondues (médecins, soignants, kinés, psychologues, personnel de cuisine et d'entretien, poste administratif, aides-diététiciennes, assistante sociale, ...) et environ 120 bénévoles s'activent pour accompagner les patients et faire vivre la maison. Une véritable ruche est à l'œuvre pour tenter de créer ce "cocon" offert à nos patients et à leurs proches.

Récemment, nous avons eu la chance d'inaugurer une toute nouvelle terrasse réservée aux soignants, un peu en retrait du cœur du foyer. Il n'est pas toujours facile de s'offrir le temps d'une pause et de faire taire en soi et autour de soi l'activité intense de l'institution. Quand la météo le permet, une réunion ou un espace de parole s'y organise, avec parfois une touche festive pour célébrer un départ à la retraite, un anniversaire, ...

Être soignant ou accompagnant de personnes en fin de vie, c'est immanquablement être transformé de façon irréversible dans son propre cheminement d'existence. On est soi-même son propre outil de travail, et qui n'entretient pas soigneusement ses outils de travail ? On sent bien ici tout le soin nécessaire pour permettre aux membres de l'équipe, qu'ils soient professionnels ou bénévoles, de déployer leurs propres questionnements et leurs propres émotions dans des espaces sécurisés par la confidentialité et le non jugement. Leurs capacités d'ancrage sont essentielles car elles doivent soutenir profondément les fondations de tous les autres espaces. Ces lieux dédiés au personnel permettent également de co-construire des réflexions éthiques et interdisciplinaires, porteuses d'élargissement des points de vue et d'ouverture dans des prises de décisions parfois complexes.

Redonner une place à la fin de vie dans la société

La nécessité de rétablir une place pour la fin de vie dans notre société représente un défi plus que jamais d'actualité dans une époque axée sur la productivité, l'efficacité, et l'autonomie.



Foyer Saint-François

Au Foyer Saint François, nous nous réjouissons d'avoir, aux côtés des soignants, une exceptionnelle présence des bénévoles qui concrétisent cette présence forte de la société civile et de l'humanité au sein même des murs de l'unité et dans les derniers moments de la vie. Notre aspiration commune est de préserver, jusqu'à la toute fin, l'essence de la solidarité humaine.

Comme le disait tout récemment Michel Dupuis dans son intervention au dernier colloque wallon sur les soins palliatifs, "Nous sommes confiés les uns aux autres. Cultiver

cette solidarité, c'est reconnaître la dignité de chaque individu en fin de vie et lui permettre de garder sa place dans notre société jusqu'au bout".

Florence Plissart,
assistante administrative
Geneviève Renglet,
psychologue
Emmanuelle Thiry,
médecin

Bibliographie :

Bachelard Gaston, "La poétique de l'espace", 1957

Dupuis Michel, "Jusqu'où écrire mon avenir ?". Intervention au 8ème colloque wallon des soins palliatifs. Anticiper en soins palliatifs, un coup d'avance ? Namur, les 5 et 6-10-23.

Pierron Jean-Philippe, "Ce que l'architecture fait au soin et inversement", Rhizome 2023/1 (n°84), 5-6

Pierron Jean-Philippe, "L'unité du soin par le soin de l'espace", Canal Psy, 124 | 2020, 13-19.

Penser les lieux dans une perspective éthique

C'est en 1976 que, nouveau et jeune stagiaire à l'hôpital d'Ixelles - comme on disait à l'époque -, j'entendis pour la première fois parler du mouvement d'humanisation de l'hôpital. Dans ce contexte, on nous a présenté des exposés et conviés à des conférences en vue de nous sensibiliser à l'intérêt de cette démarche. J'étais trop jeune, et surtout insuffisamment éveillé, que pour trouver étrange l'appellation de ce mouvement qui cherchait à humaniser des lieux dédiés aux humains...



Le retour d'Ulysse, Giorgio de Chirico, 1969

Une initiative originale avait également été menée par le médecin psychiatre chef de service de l'époque qui avait organisé une exposition d'œuvres d'art dans le couloir principal de l'hôpital. Cela peut sembler dérisoire ! Et pourtant, exposer des œuvres d'art c'est faire entrer une autre forme de vie à l'hôpital et c'est participer à l'expression d'une forme de sensibilité par les réactions à ce que l'on voit ou perçoit et les échanges que cela permet. C'est à la même époque que le psychiatre français Jean Oury, qui dirigeait la clinique de la Borde, mettait en avant l'importance des lieux et l'intérêt de l'esthétique dans la démarche thérapeutique en psychiatrie.

Avec du recul, il m'a fallu constater que ce mouvement d'humanisation de l'hôpital s'est traduit par une humanisation architecturale. Ce n'était bien entendu pas superflu surtout quand on se remémore la configuration des chambres des malades à l'époque que l'on nommait alors "des salles". Ce mouvement, néanmoins, ne semble pas avoir eu pour ambition – ou alors elle n'a pas abouti – de chercher à insuffler plus d'humanité dans la vie quotidienne des établissements et services de soins. Il faudra attendre, notamment grâce à la philosophie des soins palliatifs et à l'esprit qui les anime, pour prendre conscience de l'intérêt qu'il y a – et qu'il y a toujours – de chercher à mettre plus de soin dans les soins en vue d'imprégner les différentes formes d'actes de soins de plus d'humanité et de plus de sensibilité.

Donner l'hospitalité

Rappelons-nous que l'hôpital a pour fonction de donner l'hospitalité à des hommes et des femmes malades. Cette manière de dire semble désuète aujourd'hui mais... est-il pour autant inutile de le rappeler ? Donner l'hospitalité, c'est accueillir. Et accueillir, c'est recevoir "chez soi", c'est montrer que l'on est attendu et bienvenu. C'est pour cette raison qu'il convient de prendre soin non seulement des personnes accueillies autant que de celles qui y travaillent d'ailleurs, mais également des lieux où cette hospitalité est "donnée" et au sein desquels se déploie l'activité professionnelle.

Pourquoi prendre soin des lieux ? Parce que leur agencement, leur fonctionnalité, leur propreté, leur température, la lumière qui s'y diffuse, les odeurs qui l'imprègnent, l'intensité des bruits que l'on y perçoit ainsi que le goût de l'esthétique dont ils font preuve, témoignent de la considération que l'on a pour les personnes qui évoluent en ces lieux. Prendre soin des lieux dans les multiples aspects qui les caractérisent apparaît, de la sorte, comme l'expression concrète de la reconnaissance de ces personnes et de l'estime qu'on leur porte. Reconnaissance et estime pour leur état en tant que malades et visiteurs de ceux-ci ; également pour les professionnels et le travail qui est le leur.

Les lieux ne sont donc pas à concevoir pour leur seule utilité fonctionnelle au risque de les déshumaniser. Ils sont à penser pour les personnes qui y séjournent, qui y travaillent, qui y étudient, qui y passent, qui y habitent parfois. Il y a ainsi une préoccupation éthique - et donc une responsabilité partagée - pour concevoir et entretenir des lieux de qualité.

Bien-être et apaisement

L'éthique peut se définir comme la visée du bien dans les rapports humains. À ce titre, exprimer une préoccupation éthique et s'inscrire dans une démarche éthique, c'est agir concrètement pour le bien dans les rapports humains en se montrant soucieux de tout ce qui y concourt directement ou indirectement. C'est pour cette raison que l'éthique nous concerne tous dans tout. Et cela peut s'appeler une politique d'établissement ou de service par exemple. La dimension concrète de l'éthique est indispensable à mentionner afin qu'elle ne se limite à un plaisir intellectuel pour les uns, à une forme d'alibi pour les autres ou encore, à une contrainte institutionnelle et réglementaire.

La manière qui est la mienne de nommer et de préciser l'ambition d'une éthique concrète et donc de préciser l'intention qui oriente et anime les actes que l'on pose, les propos que l'on tient, les projets qu'on élabore, les choix que l'on opère, les décisions

que l'on prend, etc. est de chercher et de veiller à rendre ce qui est difficile à vivre, ce qui est compliqué parfois, un peu moins difficile, un peu moins compliqué. Il s'agit, de la sorte, de se montrer soucieux de ce qui facilite, de ce qui apaise et de chercher à écarter tout ce qui viendrait inutilement rajouter de la difficulté à la difficulté et ainsi, d'identifier tout ce qui se présenterait comme des complications inutiles et donc évitables.

Lorsqu'il m'arrive de m'adresser à des équipes de direction ou auprès d'assemblées de responsables divers, je n'hésite jamais à leur exposer que la préoccupation première qui devrait les animer est celle de veiller, au sein de leurs établissements ou services, à développer des organisations aidantes et apaisantes par considération pour les professionnels qui y exercent leur métier. Des organisations aidantes et apaisantes qui témoignent de la prise en compte des exigences associées à chacun de ces métiers et par lesquelles on perçoit la volonté de chercher à écarter toute inutile difficulté. Il s'agit là, pour moi, du cœur de l'éthique organisationnelle. Et on perçoit, aisément, combien les lieux, depuis leur conception jusqu'à la manière de les décorer, sont directement concernés par une telle préoccupation.

Se préoccuper de ce qui est aidant et apaisant concerne, de la même manière, les personnes ayant recours aux services de soins. Le médecin et philosophe français Georges Canguilhem nous rappelle que la maladie, par la conscience de la mort qu'elle réveille et réactive, suscite chez le malade et ses proches une sensibilité exacerbée - on pourrait dire "à fleur de peau" -, et par laquelle ce que l'on voit, ce que l'on entend, ce que l'on ressent touche de manière plus vive les personnes au risque de provoquer telle ou telle réaction ou de générer parfois de la résignation voire un sentiment d'abandon. Si cette sensibilité exacerbée est à prendre en compte dans le raisonnement clinique qui fonde la relation de soin, elle l'est, également, dans la manière d'envisager les lieux et d'y favoriser une atmosphère apaisante. Il s'agit de la

sorte de veiller, grâce à l'esthétique, à la signalétique, plus largement à tout ce qui caractérise un lieu, à le rendre aidant et rassurant afin de ne pas rajouter d'inutiles difficultés à ce qui fait mal, à ce qui inquiète, à ce qui fait peur parfois.

Lorsque face à la maladie ou à l'inquiétude, lorsque tout nous semble difficile ou compliqué voire désespéré et que "la magie des lieux opère", cela contribue à faire du bien et favorise l'apaisement en ne rajoutant pas du poids à ce que l'on ressent ou à ce que l'on redoute. Et cela n'est pas rien !

Professeur Walter Hesbeen

*Infirmier et Docteur en Santé Publique
Professeur à la Faculté de Santé Publique
de l'UCL*

*Responsable pédagogique du Groupe
francophone d'études et de formation en
éthique de la relation de soin (GEFERS –
Paris-Bruxelles)*

*Rédacteur en chef de la revue Perspective
soignante (Editions Seli Arslan, Paris).*

www.gefers.fr

*w.hesbeen@gefers.fr, walter.hesbeen@
uclouvain*

Cité Sérine, concept unique Middle Care Palliatif



Cité Sérine

Ami-chemin entre l'hôpital et le domicile, Cité Sérine offre un lieu de vie médicalisé accueillant les personnes atteintes de pathologies lourdes et/ou évolutives. Créée en 2000, elle offre une réponse à un vide institutionnel dans notre système de santé et fait encore office aujourd'hui d'exception en proposant un concept innovant de "Middle Care Palliatif".

Ni hôpital, ni domicile, ni MRS

Certains profils de patients ne rencontrent pas d'offre et de lieu de soin adéquats. Notamment les personnes jeunes ou d'âge moyen qui nécessitent des soins infirmiers techniques et un suivi médical rapproché, sans requérir une hospitalisation. La Cité Sérine offre un hébergement et un suivi pluridisciplinaire adapté à la pathologie, l'âge et à chaque stade de la maladie.

La Cité Sérine s'inscrit également dans la philosophie et la définition des soins palliatifs et continus ; tantôt alternative ou continuité des unités de soins palliatifs hospitaliers, tantôt alternative à une carence d'aidant proche ou à un domicile inadapté.

Un lieu de soin...

L'infrastructure se compose de trois maisons de maître rénovées en 25 studios individuels, d'espaces communs et d'un jardin arboré, au cœur de Schaerbeek. L'équipe est

composée d'une coordinatrice, d'une équipe de soins (infirmiers, aides-soignants), d'une équipe d'aides à la vie journalière, d'une assistance sociale, d'un médecin référent et du personnel administratif.

Sur le plan médical, le patient est suivi en collaboration avec son médecin traitant, l'équipe hospitalière ainsi que des prestataires extérieurs (kinés, logopèdes, ...) selon les besoins. Sur le plan psychosocial, l'assistante sociale l'accompagne dans les démarches administratives et financières (hôpitaux, CPAS, ...), à tous les stades.

Enfin, afin d'offrir un service complet, les repas (adaptés), le linge et le ménage sont assurés par l'équipe d'aides à la vie journalière.

... et de vie

L'équipe est animée par l'envie de créer un lieu de vie accueillant, à la décoration lumineuse. Régulièrement, les salariés et

volontaires organisent des activités et moments de convivialité qui émanent souvent de la suggestion d'un patient. Des petites attentions sont initiées pour créer sourire et sérénité.

La Cité Sérine offre de nombreux "plus", à chaque partie concernée : patient, proche, professionnel. Plus de temps, plus d'attention, plus de sens.

Pour le patient, outre les soins techniques, le temps consacré aux soins d'hygiène et de bien-être (massage, bain, ...) diminue le stress et la douleur, tout comme l'ensemble des soins, services et petits gestes réalisés par chaque membre de l'équipe.

Ces moments créent une relation entre le patient et le prestataire, ainsi qu'entre collègues. Ceux-ci retrouvent le sens du "prendre soin" et fonctionnent ensemble, animés par des valeurs et une philosophie commune.

Les proches quant à eux sont soutenus et écoutés par des professionnels, en fonction de leurs besoins. Ils sont tranquilisés par le cadre dans lequel leur parent ou ami réside.

Un modèle aspirant à un financement pérenne

A l'heure actuelle, le Middle Care Palliatif est toujours un concept en développement, sans reconnaissance officielle, ni financement pérenne. Munie d'un agrément de la COCOF dans le cadre du décret ambulatoire – soins palliatifs, un subside facultatif de la COCOM a été octroyé pour 2023.

La demande et le taux de satisfaction des patients, proches et prestataires partenaires forment une belle reconnaissance du sens du projet et motivent l'équipe dans sa poursuite. Afin d'améliorer la qualité de vie et le confort des patients, la Cité Sérine postule fréquemment à des appels à projets, subventions ponctuelles et elle appelle aux dons et soutiens divers. Grâce à ceux-ci, elle a notamment pu aménager une serre, un jardin aromatique et l'espace extérieur ou encore former une partie de l'équipe en soins de bien-être.

La créativité et la richesse du réseau développé par la Cité Sérine permet d'(entre) ouvrir de nombreuses portes.

"Toute l'équipe de la Cité Sérine œuvre pour un objectif commun : le bien-être et la qualité de vie du patient ! Planifier les soins en fonction des habitudes du patient, créer des moments de détente, réaliser des repas "plaisir" est le quotidien de nos équipes.

C'est un vrai plaisir de voir les équipes (soignante, AVJ, administrative, volontaire) s'investir avec autant d'humanisme et de bienveillance. Le prendre soin a tout son sens à la Cité Sérine."

Caroline Henrioul
Coordinatrice

Cité Sérine :
02/733 72 10
info@serine.be
www.serine.be



Dans le jardin de la Cité Sérine, un potager participatif et une serre ont été aménagés afin d'y cultiver des fruits et légumes de saison dans le respect de la biodiversité selon les principes de la permaculture.

Quelle place laisse-t-on à nos mort.e.s aujourd'hui ?

Car encore aujourd'hui, en 2023, les inégalités nous poursuivent même après la mort.

Quelle place laisse-t-on aux personnes les plus précarisées, à nos mort.e.s invisibles, dont la société se préoccupait déjà si peu de leur vivant ? Quelle part de notre humanité disparaît en même temps que ces personnes ?

Il y a de ces choses qu'on ne veut pas voir. Et d'autres, qu'on essaye de nous cacher. Et puis, il y a des personnes qu'on essaye de nous cacher. Ou qu'on ne veut peut-être pas voir ...

On observe de plus en plus de dispositifs et de règles mis en place, officiellement ou non, et tendant à faire disparaître cette misère. Mais ce qu'on ne voit plus cesse t'il d'un coup d'exister ? La poussière cachée sous le tapis disparaît-elle parce qu'on la cache ?

Car c'est bien là un gros problème dans notre société : comment peut-on se battre contre une injustice qu'on ne voit pas ?

Et puis un jour, on apprend un décès. Le jour même, ou deux mois plus tard.

Un accident, une agression, une maladie, un cœur qui lâche ... Et c'est toute une vie qui s'en va, et avec elle toute son histoire.

Lors de funérailles classiques, l'histoire de la personne est évoquée. Entre les prises de parole des proches – et moins proches, parfois – les diaporamas de photos, les objets personnels et les témoignages d'affections par différents rituels, toutes ces attentions permettent de raconter et d'ancrer la présence de la personne disparue dans les mémoires.

Mais qu'en est-il lors de funérailles de personnes dites "indigentes" ?

En théorie, tout le monde a le droit à des funérailles dignes. C'est la loi : *Art. 15. Le mode de sépulture des indigents se fait d'une manière décente, sans préjudice de l'application de l'article 15bis, § 1er.*

Les frais des opérations civiles qui en découlent, à l'exclusion des cérémonies culturelles ou philosophiques non confessionnelles des indigents, sont à charge de la commune de la Région de Bruxelles-Capitale dans laquelle le défunt est inscrit dans le registre de la population, le registre des étrangers ou le registre d'attente ou, à défaut, dans laquelle le décès a eu lieu.

Pour l'application du présent article, on entend par indigent, toute personne sans ressources ou disposant de ressources insuffisantes pour couvrir ses besoins élémentaires en référence à la loi du 26 mai 2002 concernant le droit à l'intégration sociale." Promulguons la présente ordonnance, ordonnons qu'elle soit publiée au Moniteur belge".

1 indigent = qui manque des choses les plus nécessaires dans la vie (finances, famille)



Arbre, monument vivant à la mémoire des Morts de la Rue

Dans chaque cimetière, la possibilité de se faire enterrer gratuitement existe. Chaque commune propose une concession pour une durée de 5 ans non renouvelable (10 ans en Flandre). Des parcelles sont accessibles à tous, pas uniquement aux indigent.e.s.

Lors de funérailles prises en charge par la commune – on parlera plutôt d'enterrement que de funérailles – la personne est inhumée sur cette parcelle.

Or, on observe bien trop souvent que dans la pratique, on frôle l'indignité.

Que faire lorsqu'il n'y a plus personne ? Lorsqu'on ne sait pas grand-chose de la personne, parfois même pas son nom ? Comment maintenir le souvenir, la mémoire d'une personne qui n'existait pas aux yeux de la société ?

Quelle serait donc sa place dans notre société, maintenant que cette personne est morte ? "Bon débarras" penseront certains. "C'est mieux comme ça" diront d'autres. On interdit parfois aux proches d'assister aux cérémonies, ou alors on commence sans eux. Et parfois même, on apprend plusieurs jours après que l'enterrement a déjà eu lieu.

Ces violences sont insupportables à entendre et à vivre, et que l'on s'interdit normalement de pratiquer face à des personnes endeuillées. Et pourtant, c'est avec ce genre d'actes et de discours que quelqu'un qui n'avait rien est désormais considéré comme quelqu'un qui n'est rien.

Et c'est face à ce triste constat qu'a été créé le Collectif les Mort.e.s de la Rue.

Garant de la dignité de toute vie humaine, argentée ou non, le Collectif a à cœur de donner une place, une vraie, à toutes ces personnes qui ont vécu parmi nous, qu'on le sache ou non.

Car certes, les communes ont une obligation légale d'attribuer une place dans un cimetière à toute personne décédée sur son territoire. Mais la question qu'on peut se poser est celle-ci : qu'en est-il de leur place dans nos mémoires, dans notre récit en tant que communauté ? Que doit-on urgemment apprendre de ces situations, au risque de voir notre essence même s'étioler et faire de nous des coquilles vides de sens, qui n'ont même plus la moindre considération pour nos pairs ?

Le devoir de mémoire désigne et postule l'obligation morale de se souvenir d'un événement historique tragique et de ses victimes, afin de faire en sorte qu'un événement de ce type ne se reproduise pas.

Il est donc impératif de faire ce travail de mémoire, afin que ces situations précaires et inhumaines cessent un jour d'exister.

Un lieu, un espace, pour se réapproprier sa mort

*"Je ne veux pas être enterré comme un chien"
"J'aimerais qu'on disperse mes cendres à cet endroit que j'aimais"
"Il faudra prévenir mon père"
"Vous mettrez cette chanson quand on m'entertera, je l'adore"
"Je ne veux surtout pas qu'on m'incinère!"
"Une seule fleur, ça suffira"*

Lorsqu'on partage un verre, après un enterrement, il arrive souvent que des volontés nous soient déposées.

Nous sommes nombreux.ses à avoir une idée précise de ce qu'on voudrait, après notre mort. On peut en parler à nos proches, à nos familles, souscrire un contrat obsèques, prendre des dispositions auprès d'un notaire quand on a des biens matériels à léguer.



Carnet des dernières volontés

Notre Collectif propose aux habitants de la rue un carnet où déposer ces volontés. Si des dispositions légales en terme de choix du mode de sépulture existent, elles sont assez méconnues, et elles ne sont accessibles qu'aux personnes inscrites dans une commune, ce qui exclut beaucoup d'habitant.e.s de la rue. Le carnet informe sur les droits, et laisse la possibilité d'y inscrire la personne à prévenir en cas de décès, le type de cérémonie souhaitée, les musiques, les photos, ...

Nous présentons ce carnet aux travailleuses et travailleurs de terrain et proposons des moments de partage et d'échange aux personnes qui seraient intéressées, pour s'aider mutuellement à le remplir. Le Collectif garde une copie du carnet, pour pouvoir respecter au mieux ces volontés quand le décès surviendra.

Par cette démarche, le Collectif s'assure que chaque personne soit entendue et respectée. Le choix de son mode de sépulture est un droit universel, quels que soient nos moyens financiers. Pour que chacune et chacun puisse reposer là où son âme sera en paix. Enfin.

Un monument vivant

Le 2 mai 2011, nous avons planté un arbre, un cerisier du Japon, au cœur de la Ville de Bruxelles, Place de l'Albertine. Une plaque indique qu'il est un Monument vivant à la mémoire des Morts de la Rue. Cet arbre est un lieu de rassemblement, d'hommages, ses branches et son tronc sont remplis d'objets symboliques au nom des Morts de la Rue, des fleurs sont plantées au pied de cet arbre, ...

Quand il n'y a pas de tombe sur laquelle se recueillir ou que s'y rendre est trop compliqué, l'arbre accueille les souvenirs et les preuves d'amour.

Dans l'espoir que le passant pensera aux morts de la rue, aussi longtemps que l'arbre vivra.

Tout à l'heure, nous planterons un arbre.

Un monument public en mémoire des morts de la rue.

Un témoin silencieux et paisible d'une réalité qui n'est pas toujours facile à regarder. Lui aussi, il vivra 'dans la rue', exposé aux intempéries, Sans abri, dans un lieu public. Un souvenir de la dureté de la vie en rue.

Nous espérons que sa résistance puisse donner de la force

Aux personnes qui y vivent encore.

Un arbre vit plus longtemps que nous.

Chaque année, il nous montre les différentes étapes de la vie.

Naître-grandir-fleurir-porter des fruits et enfin mourir.

Nous espérons que les passants aient une pensée pour les morts de la rue

Aussi longtemps que l'arbre vivra.

Tout à l'heure nous planterons un arbre

Comme symbole vivant d'espoir.



Collectif les Mort.e.s de la Rue de Bruxelles

Welke plaats geven we onze overledenen vandaag?

Ook vandaag nog, in 2023, blijft ongelijkheid ons tot na de dood achtervolgen.

Welke plaats krijgen de meest kwetsbaren, de onzichtbare overledenen, om wie de maatschappij al weinig gaf toen ze nog in leven waren? Welk deel van onze menselijkheid verdwijnt samen met die personen?

Er zijn zaken die we liever niet zien. En andere die we proberen af te schermen. Er zijn ook mensen die we proberen te verbergen. Soms kijken we liever de andere kant op ...

Er worden steeds meer voorschriften en regels ingevoerd, al dan niet officieel, in een poging om die ellende te doen verdwijnen. Maar stopt iets met bestaan, gewoon omdat we het niet meer zien? Is het stof dat we onder de mat vegen echt verdwenen?

Onze maatschappij zit op dat vlak met een groot probleem. Want hoe kun je onrechtvaardigheid bestrijden als het onder de radar blijft?

Op een dag verneem je dat iemand is overleden. Dat kan de dag zelf zijn gebeurd, of misschien al twee maanden eerder. Een ongeluk, een aanval, een ziekte, een hart dat het begeeft ... een volledig leven verdwijnt, en daarmee ook het verhaal erachter.

Tijdens een klassieke uitvaartplechtigheid krijgt dat verhaal de aandacht die het verdient. Tijdens verscheidene plechtigheden zijn er mooie woorden van familie, vrienden en misschien kennissen, er worden foto's getoond, persoonlijke spullen enz. Ze helpen allemaal om de herinneringen aan die persoon levendig te houden, ook al is die er niet meer.

Maar hoe zit het met de uitvaart van zogenaamde 'behoeftegen'?

In theorie heeft iedereen recht op een waardige begrafenis. Dat staat zelfs in de wet geschreven:

Art. 15. De behoeftegen worden op behoorlijke wijze begraven, onverminderd de toepassing van artikel 15bis, § 1.

De kosten van de burgerlijke verrichtingen die daaruit voortvloeien, met uitzondering van de ceremonies van erediensten of niet-confessionele levensbeschouwingen van de behoeftegen, komen voor rekening van de gemeente van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest waar de overledene is ingeschreven in het bevolkingsregister, in het vreemdelingenregister of in het wachtregister of, bij ontstentenis, daar waar het overlijden heeft plaatsgehad.

Voor de toepassing van dit artikel, wordt onder behoeftegen verstaan, een persoon die geen middelen heeft of over onvoldoende middelen beschikt om te voorzien in zijn elementaire behoeften, met verwijzing

1 Behoeftige = iemand die de meest noodzakelijke dingen in het leven niet heeft (financiële middelen, familie).



Serge Callens.

naar de wet van 26 mei 2002 betreffende het recht op maatschappelijke integratie. "Kondigen deze ordonnantie af, bevelen dat ze in het Belgisch Staatsblad zal worden bekendgemaakt".

Op elk kerkhof kun je gratis begraven worden. Iedere gemeente biedt een concessie voor een niet-verlengbare periode van vijf jaar (tien jaar in Vlaanderen). Die gratis percelen zijn voor iedereen toegankelijk, niet alleen voor behoeftigen.

Tijdens een uitvaartplechtigheid verzorgd door de gemeente – al spreken we dan eerder over een begrafenis dan een uitvaart – wordt de overledene op zo'n perceel begraven.

Maar al te vaak zien we dat de praktijk grenst aan onwaardigheid. Wat doe je als er geen nabestaanden zijn? Als je niet veel over de persoon weet, soms niet eens de naam? Hoe houd je de herinnering aan iemand levendig als die in de ogen van de samenleving niet eens bestond?

Welke plaats heeft deze persoon in onze maatschappij nu hij overleden is? "Daar zijn we mooi van af!" denken sommigen. "Het is beter zo", zeggen anderen. Soms mogen naasten de ceremonie niet eens bijwonen, of begint ze zonder hen. Het gebeurt ook dat ze pas dagen later vernemen dat de begrafenis al heeft plaatsgevonden. Daardoor hebben ze vaak geen weet van die onaanvaardbare wantoestanden. Het is echter met dit soort praktijken en discours dat iemand die niets had, wordt gereduceerd tot iemand die niets betekende.

Naar aanleiding van die trieste vaststelling is het Collectief Straatdoden opgericht.

Het Collectief verdedigt de waardigheid van elk mensenleven, rijk of arm. Iedereen die in ons midden leefde, of we dat nu wisten of niet, verdient een echte rustplaats.

Gemeentes zijn immers wettelijk verplicht om iedereen die op hun grondgebied is overleden een plek op een kerkhof te geven. Maar dan kunnen we ons de volgende vraag stellen: welke plaats krijgen ze in onze herinneringen, in de geschiedenis van onze gemeenschap? Welke lessen moeten we dringend uit dit soort situaties trekken om te vermijden dat we onze essentie verliezen, afgestompt worden en in betekenisloze omhulsels veranderen, die niet de minste aandacht hebben voor onze medemens?

De herdenkingsplicht betekent dat we een morele verplichting hebben om tragische historische gebeurtenissen en de slachtoffers ervan te herdenken, om ervoor te zorgen dat zo iets nooit meer opnieuw kan gebeuren.

Herinneringen zijn dus absoluut noodzakelijk om precare en vormenselijke situaties de wereld uit te helpen.

Een plek, een ruimte waar deze mensen iets te zeggen hebben over hun begrafenis

"Ik wil niet als een hond begraven worden."

"Ik zou graag uitgestrooid worden op die plek waar ik graag was."

"Mijn vader moet worden verwittigd."

"Zou je dit liedje op mijn begrafenis kunnen spelen? Ik hoor het zo graag."

"Ik wil absoluut niet gecremeerd worden!"

"Gewoon een bloemetje, dat is genoeg."

Wanneer we na een begrafenis nog iets drinken, komen laatste wensen vaak ter sprake.

Velen onder ons hebben een duidelijk beeld van wat ze willen na hun dood. We kunnen dat aan onze familie en vrienden vertellen, een uitvaartcontract aangaan of regelingen treffen bij een notaris wanneer we materiële bezittingen nalaten.



Dit schrift bevat de laatste wilsbeschikking

Ons Collectief geeft straatbewoners een boekje waarin ze hun laatste wens kunnen opschrijven. Volgens de wet heb je inspraak in de manier waarop je wordt begraven, maar dat is niet algemeen geweten. Bovendien zijn die bepalingen enkel toegankelijk voor mensen die ingeschreven zijn in een gemeente, waardoor vele straatbewoners uit de boot vallen. In dat boekje staat welke rechten je hebt, en kun je noteren wie

verwittigd moet worden in geval van overlijden, wat voor plechtigheid je wilt, welke muziek, foto's enz.

Wij geven dat boekje aan medewerkers op het terrein en gaan daarnaast het gesprek aan met geïnteresseerden, zodat zij elkaar kunnen helpen bij het invullen. Het Collectief houdt een kopie van het boekje bij, zodat die laatste wens zo goed mogelijk ingewilligd wordt na het overlijden.

Zo kan het Collectief ervoor zorgen dat elke persoon gehoord en gerespecteerd wordt. Het is een universeel recht om te kunnen kiezen hoe je begraven wordt, wat je financiële middelen ook zijn. Op die manier kan iedereen in vrede rusten. Eindelijk.

Een levend monument

Op 2 mei 2011 hebben we een Japanse sierkers geplant op het Albertinaplein in het hartje van de Stad Brussel. Het is een levend monument ter nagedachtenis van de Straatdoden, zoals de denkplaat aangeeft. De boom vormt een plek waar mensen kunnen samenkomen en hulde brengen. Zijn takken en stam hangen vol met symbolische objecten in de naam van de Straatdoden, aan de voet van de boom worden bloemen geplant enz.

Als er geen graf is waar je de overledene kunt herdenken, of als het te moeilijk is om ernaartoe te gaan, dan kun je je herinneringen en liefde aan deze boom toevertrouwen.

Zolang de boom leeft, hopen we dat passanten ook even aan de straatdoden denken.

Straks planten we een boom.

Een publiek monument ter nagedachtenis van de straatdoden.

Een stille en vredige getuige van een realiteit die we soms liever niet onder ogen zien.

Ook hij zal 'op straat' leven, blootgesteld aan weer en wind,

Dakloos, op een openbare plaats.

Een aandenken aan het harde leven op straat.

We hopen dat zijn weerbaarheid kracht geeft

Aan de mensen die hier hun leven doorbrengen.

Een boom leeft langer dan wij.

Elk jaar toont hij de verschillende levensfasen.

Geboren worden, groeien, bloeien, vruchten dragen en sterven.

We hopen dat de mensen die hier passeren even aan de straatdoden denken,

Zolang de boom leeft.

Straks planten we een boom

Als levend symbool van hoop.



Collectief Straatdoden van Brussel

De la rue au logement, et au-delà : accompagner le rétablissement dans l'espace...et le temps

L'asbl Infirmiers de rue (IDR) accompagne des personnes sans-abri très vulnérables dans leur trajet de rétablissement via le retour en logement, la mise en place d'un réseau médical effectif, une insertion sociale formelle et informelle et une reconnexion de ces personnes à leurs valeurs, aspirations et talents.

Ce travail a pris 17 ans pour se déployer dans toutes ses dimensions et s'affine encore tous les jours. Une des dimensions présentes dès le départ était le fait d'aller vers les patients, quel que soit l'espace ou le lieu. Cette exigence nous amène à jeter un regard en arrière sur ce que cette expérience nous a apporté sur les différents espaces qui peuvent jaloner le trajet de rétablissement ainsi que sur les contraintes ou possibilités qui y sont liées.

Le premier constat que l'on peut faire, c'est que les espaces ne sont pas seulement des espaces mais aussi des espaces-temps : un lieu n'est rien sans le temps qui y est lié, un lieu sans le temps nécessaire est un lieu gâché. Cette contrainte de temps, souvent imposée par la nature du lieu, pèse sur le patient comme sur l'accompagnant et le soignant, et en tenir compte est le premier pas vers une "utilisation" correcte, qui évite bien des frustrations. Il faut tout autant "créer du temps" autant que possible, que de se plier aux exigences temporelles du lieu pour en tirer le maximum.

Le temps, souvent non programmé, de la rencontre en rue : entre le toxicomane que l'on retrouve par hasard après deux heures de recherche et qui nous accorde trois minutes entre deux cycles de consommation, et la matinée passée à accompagner pour la première fois un patient vers le centre d'hygiène pour prendre une douche. Le

temps très contraint et inégalitaire de la consultation chez le médecin, où le patient (et l'accompagnant !) attend une heure et demie en salle d'attente pour parfois dix minutes d'incompréhension mutuelle, ou trois quarts d'heure d'une rencontre déterminante, sans qu'il soit possible de prévoir quel tour cela va prendre. Le temps long du séjour en hospitalisation, nécessaire, potentiellement rédempteur, mais souvent trop long pour le patient ou pour l'institution, et donc interrompu trop tôt, sans en tirer tous les bénéfices potentiels, sans autre solution que de revenir apparemment à la case départ. Le temps long du salvateur séjour en logement, malgré tous ses aléas, ses retours en arrière, ses difficultés, parfois son échec même, mais qui permet qu'un chemin soit accompli, ouvrant la voie à d'autres logements ou d'autres lieux, un nouveau sentier. Parfois le temps long nous permet d'accompagner la personne jusqu'au bout de son voyage parmi nous, lorsque le suivi commence lorsque l'état de santé de la personne est déjà très dégradé, et que les soins mis en place servent davantage le confort que la prolongation de la vie.

Le deuxième constat est que les lieux différents doivent être vus comme autant d'occasions d'apprendre, de comprendre et de progresser, que la succession n'est pas nécessairement logique ou habituelle, normale ou prévisible, et que les échecs contribuent aussi au progrès. Il n'y a pas de chemin préétabli. Enfin, le succès ne prend pas toujours la forme que nous avons imaginée : il peut aussi être de décéder en logement ou dans une institution, entouré, au moins par des soignants, plutôt qu'en rue, seul et anonyme.

On peut perdre son logement après quelques années de stabilisation et rester ensuite des mois ou des années en rue, malgré l'aide et le soutien, car quelque chose n'était pas prêt, un progrès plus conséquent devait être fait. On peut passer de la rue en maison de repos ou en hôpital psychiatrique et retrouver ensuite une autonomie en logement indépendant. On peut donner l'impression que la remise en logement sera facile et sans problèmes et puis échouer brutalement. On peut entrer en prison et en sortir transformé, ou en cure de désintoxication et s'enfuir de là dégoûté.

Ces lieux différents, par leur diversité, leurs contraintes et leurs avantages, la confrontation qu'ils impliquent sont autant d'étapes d'expérience et d'apprentissage, de rencontres qui permettent, petit à petit, par essais et erreurs, de trouver une voie, souvent similaire, mais néanmoins unique pour chaque personne.

Le troisième constat concerne plus spécifiquement ce qu'il est possible ou nécessaire de réaliser dans les différents lieux, et pourquoi il est important d'en tenir compte.

La rue est peut-être paradoxalement notre espace le plus "facile" : on y aborde les personnes de façon relativement détachée, sans trop d'engagement, du moins au début. L'arrivée comme le départ sont informels, la rencontre est souvent déterminée par le hasard, la sécurité peut se régler rapidement par la distance. Peu d'engagements pour le patient comme pour les soignants : si cela ne va pas aujourd'hui, cela ira aussi demain ou la semaine prochaine. Pourtant c'est aussi un lieu de dangers de toute sorte pour le patient, et donc une nécessité d'agir et de s'organiser pour ne pas prolonger inutilement le séjour en rue. C'est aussi un lieu de bruit permanent, de confusion et d'imprévisibilité. La constance des rencontres dans le temps, le fait d'amener le patient vers d'autres espaces, plus calmes, sans cette confusion, que ce soit pour un café ou une douche ou une autre démarche, permet d'entrouvrir, parfois pour la première fois depuis très longtemps, des horizons nouveaux. La rue c'est aussi l'espace qui peut changer d'un jour à l'autre : un jour en rue, le lendemain hospitalisé ou en prison : continuer à visiter le patient dans ces nouveaux espaces est une façon de montrer que notre présence n'est pas liée à un espace ou une situation particulière, mais bien à la personne et au souci que nous avons de son bien-être. Cette constance dans la diversité contribue à créer petit à petit la confiance qui sera essentielle pour les étapes suivantes.

Il peut arriver que nous arrivions tard, trop tard dans l'accompagnement : la personne est très loin dans le processus de désocialisation, et sa santé ne suit plus. Nous n'avons parfois pas le temps de remettre la personne en logement, et la fin de vie intervient alors soit en rue, souvent durant la

nuît, ou bien à l'hôpital, lorsque nous avons jugé nécessaire de l'hospitaliser – et qu'elle a accepté, ce qui est loin d'être toujours le cas. La vie en rue est un perpétuel défi de la survie, et certains calculent parfois trop juste.

Le logement est le lieu le plus crucial, celui qui cristallise toutes les attentes, du patient comme de la société. C'est un lieu de contraintes avant d'être un lieu de liberté. Signer un contrat, payer un loyer, respecter le voisinage, entretenir son espace privé, avoir une clef : autant d'exigences implicites du logement, mais qui ne sont souvent plus du tout évidentes pour la personne relogée, qui va devoir réapprendre ces règles. Même si une partie des risques (agressions, climat) diminue, d'autres augmentent, au moins au début. En effet, invisible du grand public, la personne ne peut plus compter sur l'attention des passants en cas de problème : surdose, alcoolisation excessive, accident domestique. En outre, le changement de mode de vie est parfois tellement fort qu'il peut entraîner des problèmes de santé importants durant les premiers mois. Il arrive que durant ces premiers mois en logement, on découvre des problèmes de santé plus graves, que la personne a niés quand elle était en rue, et qu'elle peut plus difficilement cacher à présent. Comme pour tout autre patient, le suivi de ces pathologies se fera en logement tant que c'est possible, mais il faut parfois laisser la main

à une maison de repos ou à l'hôpital. En logement, l'espace clos, garant de l'intimité de la personne, complique la tâche pour les professionnels : comment savoir si la personne dort si on ne la voit pas, comment savoir qu'elle ne veut pas nous voir, ou même si elle est encore vivante, si elle ne nous ouvre pas et ne nous répond pas ? Quand faut-il craindre le pire et à partir de quand faut-il entrer de force ? Cet espace rend aussi la sortie plus difficile, dans le cas où la sécurité poserait problème. Mais c'est aussi là où la personne peut se révéler, petit à petit, aménager son espace, décorer, dormir ou ne rien faire, se faire à manger ce qu'elle a choisi, voir un film ou une série en toute tranquillité, inviter ses amis. Un espace où les relations redeviennent un peu plus équilibrées : les professionnels sont beaucoup plus "invités" dans l'espace du patient qu'ils ne l'étaient en rue. Ces deux aspects, contraintes et libertés, contribuent fortement au rétablissement de la personne, jouant le rôle de la carotte et du bâton pour retrouver une place plus satisfaisante dans la société.

C'est ce même rôle que jouent, outre leur fonction spécifique, les autres lieux, de consultation, d'aide sociale, d'hospitalisation, où nous accompagnons ou visitons nos patients. Ils sont les nécessaires lieux de confrontation au "monde normal", au "système". Lieux de réapprentissage, et où notre accompagnement est malheureusement souvent nécessaire : procédures

d'admission lourdes, rendez-vous stricts, propos jugeants ou stigmatisants, complications administratives,...les obstacles ne manquent pas. Des soignants ou aidants motivés, compréhensifs, prêts à sortir du cadre, on en trouve heureusement et ce sont eux qui peuvent rendre à ces lieux leur sens et leur utilité, et les rendre acceptables aux yeux de ceux qui en ont le plus besoin. Quand on a un allié dans la place tout devient possible.

Vient enfin le temps pour les personnes relogées et stabilisées de partir à la découverte d'autres espaces et de faire d'autres rencontres, davantage liées à leurs ressources personnelles qu'à leurs difficultés. C'est pour l'équipe aussi le moment de sortir des sentiers battus et de découvrir avec les personnes accompagnées (qui ne sont plus des "patients") de nouveaux endroits, de nouvelles communautés. On ne saurait trop souligner l'intérêt de lieux vraiment ouverts, peu exigeants, tolérants à tous les publics, offrant des activités variées et intéressantes : visites, conférences, espaces de création ou de jeu. Parfois cela va raviver des problèmes qui étaient restés cachés, et dont il faudra prendre soin pour un temps. C'est dans ces lieux, et dans ces communautés, dans la mesure où ils sont suffisamment solides et enveloppants, que nous espérons un jour laisser nos anciens patients, redevenus des citoyens à part entière, déployer leurs ailes sans nous.



Infirmiers de rue

Docteur Pierre Ryckmans

*Co-coordonateur & responsable médical
Infirmiers de rue asbl - Straatverplegers vzw*

Ruimtes in TOPAZ: van dialoog tot ontwerp en realisatie

TOPAZ is een palliatief supportief dagcentrum gelegen in een groene omgeving aan de Brusselse rand waar mensen met een levensbedreigende ziekte elke weekdag worden verwelkomd in een huiselijke sfeer en waar ze de nodige professionele ondersteuning krijgen.

Wie 'palliatief dagcentrum' zegt, denkt misschien aan een sombere stemming en gebouw. Dat is bij TOPAZ wel anders. In ons dagcentrum wordt volop geleefd, waardoor sommige ruimtes na 25 jaar een opfrisbeurt kunnen gebruiken. Na een kwarteeuw functioneren en observeren pakken wij nu onze stilte- en rustruimte aan en gaan een participatief ontwerptraject aan met ABC vzw¹. Zij staan bekend om hun functionele en esthetische ontwerpen die helemaal aangepast zijn aan de mensen en de functies van de plek. Waarbij het welbevinden verder positief kan gestimuleerd worden.

Onze stilte- en rust ruimte, die bestaat uit twee kamers, die in het nieuwe ontwerp met elkaar verbonden zullen zijn. De ruimte zal gezien de aard van ons dagcentrum en onze 'gasten' - wij spreken niet over patiënten - een plaats zijn waar mensen zich kunnen terugtrekken om te rusten, te lezen of gewoon te zijn. Er kan ook verzorging geboden worden en er kunnen zorggesprekken (met arts, verpleegkundige of psycholoog) gevoerd worden. De inrichting zal zodanig zijn dat al die specifieke functies in de ruimte kunnen ingevuld worden en dat met de zegen van al de gebruikers van de ruimte. We lieten ons ook inspireren door al bestaande, vernieuwende initiatieven met een aangepaste architectuur zoals Huize Perrekes in Geel, de Medibus van Dokters van de Wereld, de verbouwingen van ABC vzw de voorbije jaren, het revalidatiecentrum Inkendaal e.a.

¹ ABC vzw is Art Basics for Children, kunstorganisatie in Schaarbeek: abc-web.be

Het participatief ontwerptraject werd doorlopen met een afvaardiging van onze gasten, vrijwilligers en zorgverleners en in samenwerking met de ontwerpers/architecten. Gedurende 6 verschillende vergaderingen in de loop van 6 maanden werden ideeën geopperd en besproken door alle betrokkenen. Na elke vergadering maakten de architecten een voorlopig ontwerp, rekening houdend met de opmerkingen en bevindingen van de verschillende gebruikers van ons dagcentrum. Gedurende de bijeenkomsten werden de voorlopige ontwerpen telkens bekeken en aangepast om zo tot een ontwerp te komen waarin iedereen zich in kan terugvinden en dat in januari 2024 wordt gerealiseerd. De ruimtes worden ingericht vanuit de betrokkenheid en de beleving van de gebruikers van een ruimte. Zodat de gebruikers zich thuis kunnen voelen in de palliatieve zorgsetting, die niet somber hoeft te zijn en die zo een positieve impact kan hebben op de psyche van de gasten en hun levenskwaliteit.

Uit het participatief overleg komen woorden als rust, huiselijkheid, gezelligheid en een omgeving die dat uitstraalt altijd terug. In de ontwerpen werd ook rekening gehouden met het voorzien van plekken in de ruimten om het creatieve werk van onze gasten te laten zien. Daar bleek ook veel vraag naar te zijn. Het waarderen en etaleren van wat zij hier maken, zo hun werk en hun zijn als mens tot zijn recht laten komen. Er is ook plaats voor een ziekenhuisbed met zicht op de tuin, zetels om te lezen, comfortabele



banken om te rusten, gordijnen die het licht kunnen dempen en bijdragen tot de huiselijke sfeer. We komen zo tegemoet aan de noden van iemand die palliatieve zorg nodig heeft.

We merken dat het nadenken over de verbouwing bijna organisch het nadenken over het hele dagcentrum in gang heeft gezet. We hopen in de toekomst de ideeën en dromen die we met zijn allen delen kunnen doortrekken in de verbouwing van alle andere ruimtes. Het belang van schoonheid van een aangepaste binnenhuisarchitectuur lijkt ons een meerwaarde voor het welzijn van onze gasten. We hopen op termijn verder duurzame ruimtes te kunnen creëren die de filosofie van TOPAZ ademen.

Sofie Moens

Psycholoog en vrijwilligerscoördinator palliatief supportief dagcentrum TOPAZ

Ann Weckx

Artistiek medewerkster palliatief supportief dagcentrum TOPAZ



Topaz

Des lieux et espaces des soins palliatifs à domicile

Ces dernières années, le maintien du patient à domicile est de plus en plus demandé, le patient souhaitant ce retour pour y vivre sa fin de vie.

Le domicile n'est pas seulement un toit posé sur 4 murs. C'est un espace familial, celui de l'identité, de la sécurité, des habitudes. C'est chez lui que le patient éprouvera un sentiment de bien-être, dans ses meubles, ses souvenirs, son nid douillet, entouré des objets significatifs de sa vie.

Le patient peut ainsi profiter de son espace pour recevoir la famille, les amis, il bénéficie de moments plus personnels qu'en milieu hospitalier. Il peut plus aisément décider qui il veut recevoir ou pas. Il est maître chez lui, il a la liberté de se coucher et de se lever à l'heure qu'il souhaite, il peut prendre ses repas à l'heure qui lui convient. Il peut écouter sa musique sans nuire à un autre co-locataire séparé par une cloison. L'hôpital est un lieu rythmé par le passage incessant des soignants, médecins, aides-soignants, par une routine inlassable, tandis qu'à domicile, le patient se sent confortable, à l'abri dans son nid, avec ses repères, ses proches, son ambiance, ses bruits familiers.

Certains patients témoignent du fait qu'être chez-soi se traduit par un meilleur moral. Il est moins déprimant d'être à domicile que dans un lit d'hôpital ou en MRS. La maladie est moins lourde à porter.

Par exemple, une patiente tenait à conserver l'appartement, dans lequel elle était confinée, désormais incapable d'utiliser les escaliers. Mais pour elle, vivre entourée de ses bibelots, de ses plantes vertes la sécurisait. A chacun de mes passages, elle me parlait de l'histoire de ses objets personnels, certains transmis par ses parents. Ou cette autre patiente qui songeait à l'euthanasie, en se fanant doucement en MRS. Notre équipe soignante lui a permis de s'installer dans un petit studio dans son quartier d'origine, où elle a retrouvé ses repères et... où elle a oublié sa demande d'euthanasie.

Ces deux exemples démontrent l'importance du lieu de vie.

Si le corps ne tient plus, c'est le chez-soi qui tient lieu de cohérence et de permanence de l'existence. Se sentir à la maison, malgré la maladie, c'est surtout se sentir soi-même.

Il est impossible d'établir une liste exhaustive des bienfaits apportés par le maintien du patient à domicile, mais il faut se garder d'oublier toute la notion de difficultés pour l'entourage, l'aidant proche.

Il est difficile de garder cette facette privée, ce nid d'apaisement

lorsque des professionnels de la santé (soignants de première ligne, de seconde ligne, médecin, kiné...) vont et viennent tout au long de la journée et de la semaine.

L'espace physique des lieux est transformé, certains changements sont effectués dans un intérieur déjà aménagé et décoré. Le patient est confronté à un chez-soi médicalisé. Progressivement le décor se transforme, le nid est envahi par du matériel à intégrer dans l'espace de vie (chaise percée, lit médicalisé, chaise roulante, médicaments...). Le décor, les objets personnels cohabitent avec le mobilier et du matériel médical, comme le lit médicalisé planté tout d'un coup au milieu du salon. Le patient et ses proches sont confrontés à un espace hybride. Cet espace devient soudainement médicalisé, la sphère médicale s'introduit dans un lieu privé. Il arrive qu'un patient refuse le matériel, le lit médicalisé, jugé trop intrusif et pourtant si précieux pour le soignant.

A domicile, il est nécessaire pour le soignant (de première ou seconde ligne, bénévoles, médecin, aidants proches) de maintenir une trace de leurs passages via un carnet de bord, dans lequel les informations importantes (numéros de téléphone des équipes soignantes, personnes de contact, dates et heures de passages infirmiers, liste de médicaments avec heure de prise), les notes (symptômes importants) y seront consignées. Ce carnet de bord trouve sa place en évidence sur un meuble, une table, créant une invasion administrative.

La place de l'aidant proche, dans ce lieu de vie, est très importante. L'aidant doit s'acquitter de nombreuses tâches, sans relâche. L'épuisement du parent proche n'est pas rare, s'accompagne souvent de détresse physique et émotionnelle. L'équipe des soins palliatifs veillera à la mise en place d'un soutien psychologique, laissant une place à l'émotion, en plus d'une possibilité d'aides extérieures familiales, aide-ménagères, garde-malade, bénévole.



Intérieur à Collioure, Henri Matisse, 1905

Cependant, certains patients souhaitant le maintien à leur domicile ne veulent pas, ou n'ont pas d'aidant proche. Une telle situation exige un bon entourage extérieur, un réseau de communication bien établi entre tous les intervenants.

L'équipe palliative à domicile doit accorder une grande place à l'écoute et créer un espace d'attention aux besoins et aux complexités de la situation à domicile. En écoutant l'aidant et/ou le patient, l'équipe palliative va proposer des solutions adaptées à chaque situation, telles que la présence d'un bénévole, du matériel, de l'aide humaine, un soutien psychologique, un appel vers le réseau ou un séjour de répit (ex : la cité Sérène).

L'état du patient peut parfois demander des soins complexes, une attention de tous les instants. Dans ces cas, une hospitalisation temporaire, un moment de transition entre la structure hospitalière et le retour à la maison, peut être proposé (ex : la Cité Sérène).

Nous devons donc à tout prix éviter de nous enfermer dans notre espace soignant protocolisé, en réfléchissant à la singularité de chaque histoire de vie, aussi bien dans l'espace de vie que dans l'espace relationnel.

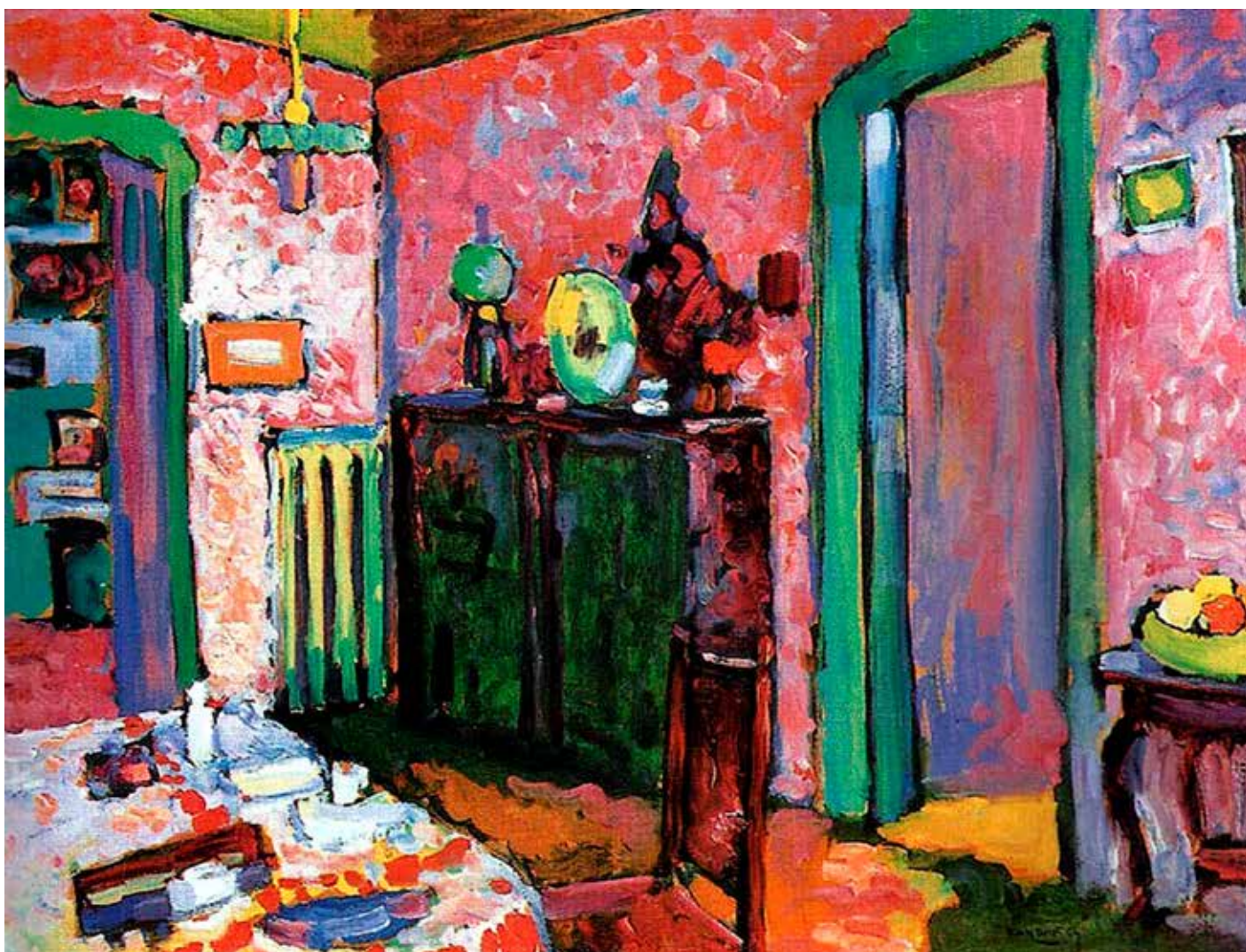
Il est crucial pour nous, intervenants palliatifs à domicile, d'entendre le choix du patient en le soutenant, en s'adaptant à chaque situation, au plus proche de leur histoire de vie, de leurs habitudes. Notre rôle est de proposer au patient et à son entourage des solutions d'adaptation au sein du logement, pour conforter à la fois l'esprit et le corps. Le standard, la norme n'existe pas dans une prise en charge à domicile où chaque aspect individuel doit être intégré dans un contexte quotidien souvent complexe, mais toujours unique.

Annick Derèse

Responsable bénévoles - Sémiramis asbl, soins continus et palliatifs, Bruxelles

Les entretiens de soins palliatifs à domicile

Lorsque j'ai appris que le prochain numéro de *Kaïros* allait porter sur les espaces, les lieux et les places, cela m'a tout de suite ramené à mes expériences d'entretiens à domicile avec les patients en soins palliatifs, lieu où j'ai eu l'occasion de rencontrer les patients à maintes reprises depuis plusieurs années.



My dining room, Wassily Kandinsky 1909

Lors de notre formation de psychologue, nous apprenons la neutralité bienveillante, à garder une certaine distance physique avec les patients, à ne pas les toucher. On nous enseigne l'accueil des patients dans un bureau, dans un lieu neutre, car en n'étant plus dans son espace de vie habituel, la neutralité du lieu d'accueil facilite l'émergence de la parole. Mais nous n'apprenons pas comment mener les entretiens à domicile.

Or, les entretiens de soins palliatifs à domicile nous obligent à faire un pas de côté par rapport à tous ces apprentissages. Nous devons un peu désapprendre pour adapter notre travail à la réalité du terrain.

Les personnes que je rencontre sont des patients ou des proches orientés par les équipes mobiles de soins palliatifs de Bruxelles. Ces personnes ont donc déjà

eu un premier contact avec des équipes de personnel soignant. L'entretien avec les psychologues se fait soit à la suite d'une proposition des équipes mobiles, soit à la demande directe des patients ou de leurs proches. Ceci semble déjà baliser la rencontre : les personnes concernées savent à l'avance que le psychologue va appeler pour fixer un rendez-vous. Et pourtant, il arrive fréquemment que les personnes

ne sachent pas en quoi consiste le rôle d'un psychologue car, pour de nombreux patients, c'est la première fois qu'ils le rencontrent.

Très souvent, notre domicile est notre bulle de sécurité, un lieu chaleureux que nous investissons comme lieu de bien-être. Nous en faisons un nid douillet, un espace aménagé de telle sorte qu'un sentiment de douceur et de confort agréable s'en dégage.

Lorsqu'on arrive chez le patient, nos cinq sens sont fortement et immédiatement sollicités. Nous avons déjà beaucoup d'informations avant même de débiter une séance. Les placards ou une partie de la table sont envahis par des médicaments ou des appareils de soins. Parfois, ces objets sont visibles très rapidement lorsqu'on arrive au domicile, et parfois ils sont rangés hors de la vue. Les personnes sont ramenées à leur maladie à travers ces éléments.

Le domicile peut être aménagé en fonction de l'état de santé du patient, dans le but qu'il y soit installé le plus confortablement possible. Il arrive que le salon se soit transformé en chambre de soins, avec le lit médicalisé qui peut en occuper une place centrale. Il y a donc un aménagement de son espace de vie, rythmé également par les visites des soignants qui passeront plus ou moins souvent. Les patients et la famille qui vivent avec eux sont d'une certaine façon dépossédés de l'espace de vie qu'ils ont connu jusqu'ici.

Le psychologue arrive dans les derniers intervenants de la liste des soignants se rendant à domicile. En effet, le médecin ainsi que les infirmiers de première ligne viennent le plus souvent, le kiné aussi se rend régulièrement sur place. L'équipe mobile de soins palliatifs assure aussi un passage régulier. Parfois il y a la présence d'une aide-ménagère, d'une veilleuse de nuit, etc.

En conséquence l'espace de vie est bel et bien investi, mais pas seulement : l'espace du corps l'est également par la maladie et les soignants. A travers mon intervention de psychologue, je leur propose d'investir un dernier espace : leur espace intérieur, leur psychisme, le dernier lieu de l'intime.

On peut dès lors aisément comprendre à quel point il est difficile pour le patient de rencontrer un psychologue.

Quand j'arrive au domicile de la personne, je dois avoir tout cela en tête mais je dois également transporter avec moi le cadre de travail. Lorsqu'on accueille quelqu'un dans un bureau, les murs font déjà office de cadre. Le lieu rappelle pourquoi on est là : par exemple, la chaise sur laquelle le patient est installé lui fait ressentir au travers d'une certaine distance physique imposée qu'il se trouve face à un psychologue, dans un cadre thérapeutique. De notre côté, on sait que le temps de la rencontre va exclusivement lui être consacré, avec un temps de début et un temps de fin bien déterminés. On sait également qu'on ne va pas être interrompu par le passage d'un membre de la famille ou d'un soignant. Toute notre attention psychique est donc canalisée à l'écoute et au travail thérapeutique du patient.

A domicile, il est possible d'être interrompu à tout moment, même si le membre de la famille qui nous a accueilli nous a dit "je vous laisse tranquille maintenant". L'intervenant doit essayer de ne pas se laisser distraire. Par exemple, lors d'une séance de relaxation avec une patiente, alors que celle-ci était déjà dans un état de relaxation avancée, je devais veiller à rester concentrée pendant que son chat me sollicitait des caresses en miaulant et qu'une proche de la patiente m'interpellait en traversant la pièce.

Malgré tout, ce genre de situation nous fournit des informations supplémentaires sur ce qui se joue dans la vie du patient. Quelle place donne-t-on à ce dernier ? Le proche a-t-il des choses à dire, souhaite-t-il également partager un morceau de cet espace ? Les interruptions représentent-elles de l'inquiétude et/ou de l'intérêt concernant ce qui va se dire ? Parfois c'est aussi l'occasion pour le psychologue d'interroger et proposer un espace partagé pour les personnes présentes.

Il faut également pouvoir tenir le cadre de travail sans glisser dans la "causette" même si cela peut arriver, auquel cas il faut savoir quand et comment revenir à ce pourquoi on se rencontre. Il ne faut pas non plus glisser dans l'écoute à tout prix,

et savoir se positionner sur ce que qui sort de notre cadre et nous rend inconfortable. Ce qui n'est pas toujours évident. Il m'est déjà arrivé de faire un entretien avec une personne ayant des douleurs et étant dans un état inconfortable, mais ayant été moi-même perturbée par certains éléments en arrivant au domicile je n'ai pas su remettre un cadre à ce moment-là. Se pose alors pour le psychologue la question de comment pouvoir rétablir un cadre ?

En conclusion, les entretiens à domicile dans le contexte des soins palliatifs demandent une attention particulière et une certaine connaissance de ces pratiques cliniques. Le psychologue doit maintenir un espace et un cadre thérapeutique visant à créer un lieu sécurisé pour que les patients puissent déposer leurs pensées et émotions les plus intimes tout en comprenant les schémas relationnels qui se dévoilent à nous au domicile. Il est de notre devoir de préserver cet espace dédié aux personnes qui le souhaitent. Je postulerais que les supervisions sont essentielles pour repenser notre cadre et les situations rencontrées, et qu'une attention particulière à ce genre de situation devrait être inscrite dans la formation de psychologue.

Marie-Lisa Pizzarelli

Psychologue clinicienne à Brusano

Un lieu, un espace pour mourir

Il avait milité toute sa vie pour l'écologie. Il découvre bien trop tôt qu'il est atteint d'un cancer. Il affronte cette maladie résolument et son combat va durer plusieurs années.

Malheureusement le cancer sera le plus fort.

Il m'a appelé un jour alors qu'il était à l'hôpital pour son traitement hebdomadaire. Je l'avais connu 30 ans auparavant et nous nous revoyions avec plaisir.

"Je sais qu'un jour bientôt j'aurai besoin de tes services" Le message était clair et simple. J'ai compris très rapidement qu'il était de ceux qui savent ce qu'ils veulent et que sa demande aboutirait effectivement "un jour".

Ce jour est advenu. Je sais qu'il avait prévenu toute sa famille, en particulier sa fille qui habitait une autre ville. Elle n'appréciait pas du tout l'idée d'une mort anticipée ou précipitée. Mais il a tout organisé et programmé sa fin. "Pourras-tu venir mardi prochain vers 15 :00 ?". Sa fille est revenue chez lui plusieurs jours auparavant. Elle est restée avec lui jusqu'à ce mardi choisi.

Il avait fixé la date et aussi le lieu. C'est dans son jardin qui dominait une partie de la ville qu'il a voulu vivre ses derniers moments. On avait avancé un lit un peu au-delà de la terrasse jouxtant la salle de séjour. Il était donc sur la pelouse au milieu des fleurs, face à la cité, à la vie à laquelle il avait participé activement.

La famille proche était présente et nous avons ensemble partagé au soleil un dernier repas préparé par son fils. Sa belle-fille jouait doucement d'un instrument à percussion oriental.

Ce fut une vraie cérémonie d'adieu préparée par son épouse.

Les sentiments sont mêlés et c'est étrange.

Chacun sait ce qu'il va advenir. Tout est calme, dense, les gestes sont lents, les paroles sont douces, tout est caresse.

Accompagner celui qui a décidé de partir, le soutenir, lui témoigner son attachement, être au plus proche pour le laisser partir.

Le dernier acte comme un acte de passage ne dure qu'un instant. Pourtant il est vécu comme un événement attendu auquel on a été préparé. Sa fille très bousculée auparavant m'explique que les trois jours passés avant ce dernier rendez-vous lui ont été essentiels. Elle a compris et accepté le choix de son père. Elle a fini par partager sa décision et l'expérience de la séparation fut ressentie comme la fin naturelle de notre destinée commune. Ce qui domine alors c'est l'apaisement et le soulagement devant la fin de l'épreuve. Et aussi la joie et la fierté d'avoir pu lui offrir une belle fin et d'avoir participé à quelque chose de plus grand que soi.

Docteur François Damas

Consultation fin de vie CHR Citadelle Liège



Le déjeuner, Claudine Monet 1873

Een plek, een ruimte om te sterven



Hij had zich zijn hele leven ingezet voor het milieu. Veel te vroeg kwam hij erachter dat hij kanker had. Hij heeft hard tegen de ziekte gevochten en zijn strijd heeft meerdere jaren geduurd.

Helaas was de kanker sterker.

Hij belde me op een dag toen hij in het ziekenhuis was voor zijn wettelijke behandeling. Ik had hem 30 jaar eerder leren kennen en het was een fijn weerzien.

“Ik weet dat ik binnenkort een beroep zal moeten doen op jouw diensten.” De boodschap was klaar en duidelijk. Ik begreep al snel dat hij iemand was die goed wist wat hij wilde en dat de vraag effectief ‘binnenkort’ zou volgen.

En dat was ook zo. Ik weet dat hij zijn hele familie had verwittigd, in het bijzonder zijn dochter, die in een andere stad woonde. Ze vond het idee van een vroegtijdige of overhaaste dood maar niets. Maar hij had alles georganiseerd en zijn einde gepland. “Kan je volgende dinsdag rond 15.00 uur hier zijn?”

Zijn dochter kwam een paar dagen eerder bij hem. Ze is bij hem gebleven tot die bewuste dinsdag.

Hij had de datum vastgelegd, maar ook de plaats. Hij wilde zijn laatste momenten beleven in zijn tuin, die uitkeek over een deel van de stad. Er stond een bed iets voorbij het terras dat aan de woonkamer grensde. Hij lag dus op het gras, te midden van de bloemen, uitkijkend over de stad, het leven waaraan hij actief had deelgenomen.

Zijn naaste familie was aanwezig en samen hebben we in de zon een laatste maaltijd gegeten die zijn zoon had bereid. Zijn schoondochter speelde zachtjes op een oosters percussie-instrument.

Het was een echte afscheidsceremonie die zijn echtgenote had voorbereid.

Op zo'n moment zijn er gemengde gevoelens en dat is vreemd. Iedereen weet wat er gaat gebeuren. Alles is rustig, zwaar, de handelingen gaan langzaam, de woorden zijn zacht, alles voelt als een streling. Iemand begeleiden die besloten heeft om te gaan, die persoon steunen, laten zien dat we om hem geven, zo dicht mogelijk bij hem staan om hem te laten gaan.

De laatste handeling is als een overgang en duurt slechts een moment. Toch wordt ze ervaren als een verwachte gebeurtenis waarop we zijn voorbereid. Zijn dochter, die eerst erg van streek was, vertelde me dat die drie dagen die ze met hem doorbracht vóór deze laatste afspraak voor haar van essentieel belang waren geweest. Ze had de keuze van haar vader begrepen en aanvaard. Uiteindelijk kon ze zich achter zijn beslissing scharen en de ervaring van het afscheid voelde als het natuurlijke einde van hun gezamenlijke bestemming. Wat dan overheerst is een gevoel van kalmte en opluchting dat de beproeving voorbij is. En ook een gevoel van vreugde en trots dat we die persoon een mooi einde hebben kunnen geven en dat we een rol hebben gespeeld in iets dat groter is dan onszelf.

Dokter François Damas

Consultatie levenseinde CHR Citadelle Luik

Des espaces et des ergothérapeutes pour accompagner la personne et ses aidants proches

Demande de suivi qui arrive par l'asbl Alzheimer Belgique (AALZ- Accompagner Alzheimer et maladies apparentées).

Au départ, c'est une demande d'intervention ergo pour apporter de l'aide pratique dans l'organisation et la planification des journées d'un Monsieur qui a la maladie d'Alzheimer, il a déjà déménagé vers une résidence service dans son quartier. Nous revoyons ensemble son aide-mémoire avec photos, horaire dans l'agenda papier, agenda pc, et agenda mural.

Puis peu à peu un de ses 3 enfants, une fille référente pour la famille, me parle de la demande de Monsieur qu'elle souhaite faire respecter et Monsieur l'exprime aussi.

C'est une demande d'euthanasie claire, officialisée, écrite, dans ce cas et déjà bien avant la maladie d'Alzheimer. Monsieur est membre et était bénévole actif au sein de l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la dignité) depuis 40 ans. Pour lui, c'était clair, il voulait partir en pleine conscience et en possession de ses moyens, ne pas laisser cette charge à ses enfants, partir et mourir avant que la vie ne lui offre plus aucun objectif.

Il exprime à de nombreuses reprises qu'il est important pour lui qu'on respecte cette demande et qu'on n'attende pas trop longtemps. Il l'exprime lors de nos séances ergo, à sa fille aussi.

Mais qu'est-ce "pas trop longtemps" dans le cas de cette maladie ?

La fille se demande quand, ni trop tôt, ni trop tard.

La demande est-elle toujours valable dans ce cas de maladie ?

Comment en parler à toute la famille ? Ex-femme, frère et sœur de Monsieur et les 2 autres enfants ?

Les séances ergo ont lieu dans l'appartement de Monsieur ou à l'extérieur en l'accompagnant à certains rendez-vous.

Nous avons sollicité la présence d'une psychologue pour Monsieur et pour la famille.

L'espace de rencontre avec la psychologue s'est fait dans un premier temps, avec la fille et l'ergothérapeute, dans un salon au rez-de-chaussée de la résidence, sans Monsieur.

Puis la psychologue est venue rencontrer Monsieur dans son appartement, elle soutient également la fille. Ces séances ergo et de soutien psy ont pour cadre le projet pilote Protocole 3 financé par l'Inami.

Une date est fixée pour l'acte final d'euthanasie. Mais le médecin généraliste n'est pas tout à fait d'accord avec la demande d'euthanasie ou est mal à l'aise ? Il est fuyant avec Monsieur et la famille et ne l'exprime pas clairement. Il connaît ce Monsieur depuis longtemps. La date prévue initialement est annulée très tardivement !

Pour poursuivre la démarche et la demande, il a fallu trouver un autre médecin généraliste. La fille s'en occupe. Nous contactons Brusano pour nous aider à trouver un autre médecin qui doit donner un 2ème avis obligatoire : cela doit être un neurologue ou un psychiatre.

Parcours long et éprouvant.

Le fils de Monsieur n'est pas trop d'accord, mais peu présent.

Nous fixons encore quelques séances ergo puis vient le dernier rendez-vous, Monsieur se dit serein car il va "s'élever" dans la tradition bouddhiste qu'il suit.

La fille référente a pris cela en main, mais se demande après le décès si on n'est pas allé trop vite dans l'acceptation de la demande de son père, car c'est elle qui a mis en branle le processus pour respecter sa demande. Car il était encore très conscient mais souffrait déjà de troubles de mémoire et d'organisation importants.

Nous nous revoyons plus tard après le décès, qui a eu lieu entouré de la famille, et les funérailles de son père, dans le salon de la résidence. La fille référente tient à m'offrir un objet de la collection de son papa et un objet aide-mémoire qui pourra servir à une autre personne malade.

Nous avons aussi partagé un moment autour d'un repas en séance de clôture.

Béatrice Theben

Ergothérapeute à domicile

Réseau de quartier Ergo 2.0

Je travaille comme ergothérapeute de 1ère ligne dans la région du Centre et je rencontre des personnes qui vivent différentes problématiques de santé (cancer, souffrance psychique, etc...).

Ces rencontres ont lieu dans différents espaces, autant des espaces privés ou personnels (à domicile) que des espaces que je partage avec eux comme citoyenne et professionnelle de santé (espace public, transport en commun, travail, etc...) lorsque je les accompagne.

Par exemple, pour Madame X., je me rends à son domicile à sa demande. Je me questionne : comment rentrer dans cet espace sans être intrusive ? Comment respecter cette intimité de l'espace privé ? En effet, cet espace domestique est extrêmement lié à son espace psychique. Je suis témoin que parfois ces espaces sont vécus comme sereins ou bien vides et insécurisants. J'accompagne la personne à réinvestir son espace de vie, à restructurer le rythme de ses journées, en l'aidant à restaurer ses routines et à retrouver des activités significatives pour elle. La personne peut retrouver un sentiment de sécurité et son pouvoir d'agir sur sa vie, et cela "s'imprime" petit à petit dans cet espace. Il s'agit ainsi pour la personne de retrouver une liberté d'action alors qu'elle peut se sentir coincée par la maladie.

Quant à l'espace extérieur au domicile, les personnes peuvent se le représenter comme peu accueillant à cause de leurs difficultés motrices, cognitives, psychiques, sociales ou autres. Pourtant, les interactions avec le monde extérieur sont nécessaires pour se sentir vivant et en confiance avec la vie, peu importe les événements présents. Tout l'enjeu est que la personne puisse retrouver un sentiment de sécurité en elle et dans son rapport avec le monde extérieur qui l'entoure. C'est comme réapprendre à habiter chez soi et habiter le monde en y étant plus participatif.

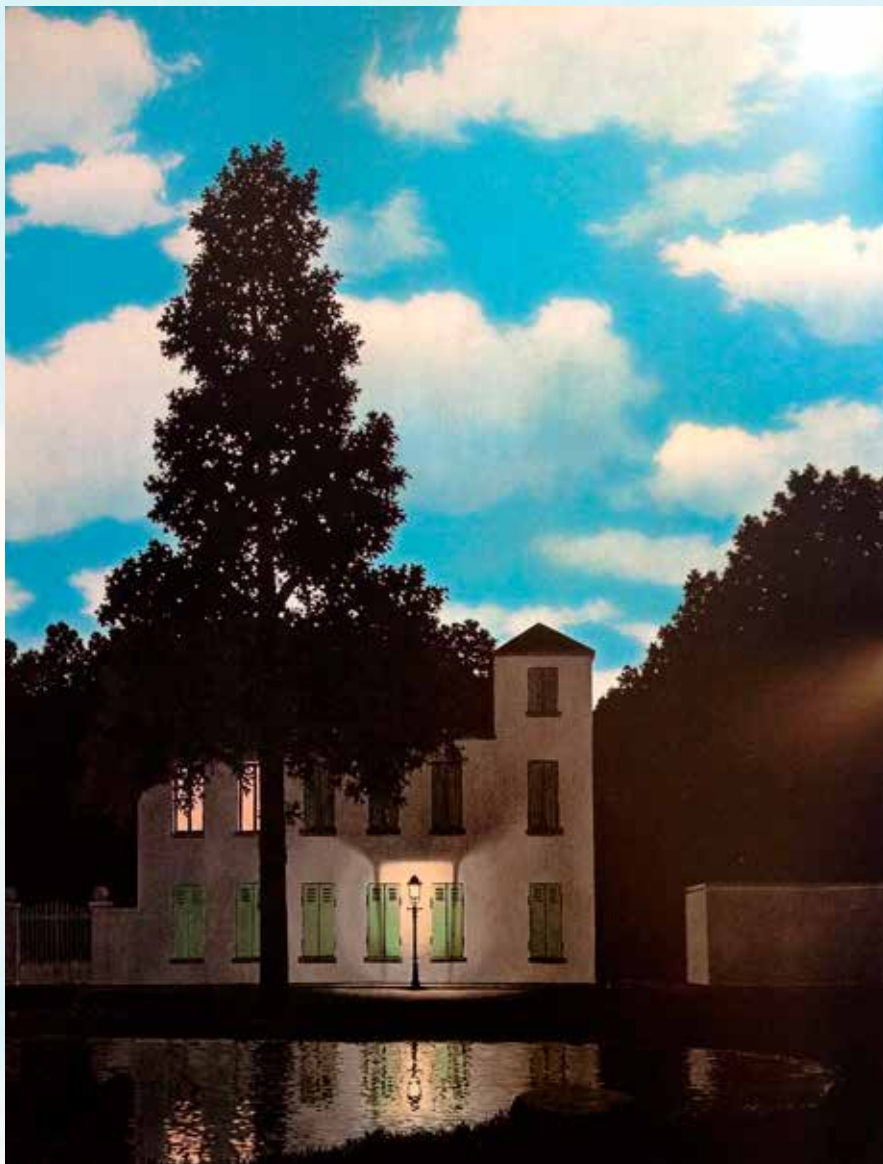
Je constate en effet que le développement d'une diversité d'activités qui ont du sens pour la personne, chez elle et à l'extérieur, permet aux personnes que j'accompagne d'apprendre à s'adapter dans ces différents espaces et à sortir de soi et à retrouver ainsi un équilibre de vie.

En tant qu'ergothérapeute, je recherche toujours à ce que la personne s'engage dans une activité qui lui permette d'être, d'exister, dans le moment présent, et de mettre à distance ses préoccupations. Il s'agit de retrouver un sentiment de plaisir à être là. Cela lui permet de stimuler ses capacités de résilience, et ainsi, ouvrir des espaces de possibles en elle et dans ses environnements.

Gwendoline Terrana

Ergothérapeute - Enseignante

Master en éducation pour la santé



L'empire des lumières, René Magritte 1954



« Qui suis-je? », « Je suis une charge? », « Je ne sais plus rien faire? » : voilà des propos amenés par les personnes que j'accompagne au sein de l'unité de soins palliatifs dans laquelle je réalise mon stage. Chacune exprime une expérience corporelle et psychique, liée à un désengagement occupationnel. Ces réflexions surgissent souvent lors d'activités proposées ou souhaitées par la personne : lecture d'un conte philosophique, d'écoute musicale, de jeux de société, d'activité manuelle. Celles-ci sont supports à la discussion et sont à chaque fois, ponctuées de silence. Le silence est un espace riche. C'est à la fois un espace fragile et où une multitude de choses se jouent, c'est une possibilité d'expression.

C'est également vrai avec les proches. Ceux-ci sont parfois sous le choc du mot "palliatif". Leur laisser un espace pour s'exprimer et les soutenir, en les accompagnant sur la singularité de leur rôle, notamment en dialoguant avec eux sur les modalités de communication non-verbale, lorsque la personne est inconsciente ou aréactive, leur donne la possibilité de s'engager pleinement dans leur rôle de proche.

L'activité est une occasion de créer des ponts afin d'accompagner au mieux les personnes en fin de vie et leurs proches. Il s'agit d'accompagner la vie jusque dans ses derniers instants.

Cette pratique n'est réalisable qu'en maintenant, en moi, un espace disponible, pour autrui. Pour cela, j'ai besoin de préserver mon équilibre occupationnel en ayant des espaces temporels, physiques et psychiques et prendre soin de moi.

Il est aussi essentiel de pouvoir m'appuyer sur l'équipe. L'organisation du service est propice à l'échange entre tous. Les temps d'échanges informels font du service un véritable lieu de vie pour chacun, les professionnels, les personnes en fin de vie, les proches. Des espaces d'échanges réguliers plus formels sont aussi un soutien majeur afin de prendre du recul sur nos pratiques et participent à la démarche de qualité des soins.

Avoir une pratique occupationnelle centrée sur la personne en lui laissant un espace d'expression, fondé sur un dialogue transdisciplinaire, permet de soutenir l'engagement occupationnel des personnes en fin de vie et de leurs proches tout en accompagnant la mort.

Louis-Marie Breyne

Etudiant et stagiaire en ergothérapie

Palliatif ... Parfois on sent que c'est la fin et en tant qu'ergo "on n'ose pas le dire".

Le cas d'une dame de 80 ans accompagnée en ergothérapie à domicile. La situation se dégradant pour cette dame, celle-ci habite maintenant chez sa fille depuis une petite année. Sa fille indépendante, travaille à domicile, l'ergothérapeute rencontre Madame dans sa chambre pour ne pas déranger le reste de la famille.

L'ergothérapie est arrivée chez Madame dans le cadre d'une demande faite à la mutuelle pour un petit aménagement du domicile, il s'agissait donc au départ d'une demande fonctionnelle "pratico- pratique".

Madame ayant besoin davantage de soutien en ergo, elle a pu être intégrée à un projet visant à soutenir la personne à domicile. Petit à petit l'accompagnement a évolué et une 2ème ergothérapeute est venue en binôme avec la 1ère personne intervenante.

Travailler en équipe, même quand on est indépendant à domicile, a permis d'élargir la vision de l'accompagnement pour cette dame. Ce n'était plus de l'ergothérapie fonctionnelle mais cela restait de l'ergothérapie c'est-à-dire "accompagner cette dame dans tout ce qu'il y avait de significatif/ signifiant pour elle".

Les informations de santé ne sont pas faciles à obtenir du médecin ou de la famille, il y a une certaine pudeur de la part de celle-ci. Dans ce cas-ci, en tant qu'ergothérapeutes, nous ressentons ou devinons les choses plutôt qu'elles ne soient dites. Il n'a jamais été dit que Madame était "un cas palliatif".

L'état de santé de Madame se dégrade. Sa fille qui s'occupe d'elle non-stop tout en travaillant a besoin de repos.

Le médecin traitant propose une hospitalisation en soins palliatifs. La famille ne réagit pas, ne pose pas de question par rapport à cette annonce de "soins palliatifs".

Nous allons rendre visite à Madame à l'unité de soins palliatifs pour continuer notre accompagnement.

On "sent" que c'est la dernière fois qu'on verra Madame, on lui dit au revoir en nous-même.

Deux jours plus tard quand on téléphone à la famille pour prendre des nouvelles, c'est le choc pour cette famille ! Elle ne s'attendait pas du tout au décès, elle pensait reprendre Madame à la maison après quelques jours pour recharger ses batteries.

Et là on se dit que beaucoup de choses n'ont pas été abordées lors de cet accompagnement.

Qui étions nous, les ergothérapeutes pour parler de cela, de notre ressenti, étions-nous légitimes ? On se rend compte que nous aurions dû avoir plus d'informations pour avoir une vision holistique pour aider les proches et la personne.

Françoise Balzat

Ergothérapeute à domicile



Nous avons lu pour vous

Nadeige Struyf

Psychologue – Formatrice clinicienne Brusano



LA FAISEUSE D'ETOILES

De Mélissa Da Costa - Editeur : Le livre de Poche (2023)

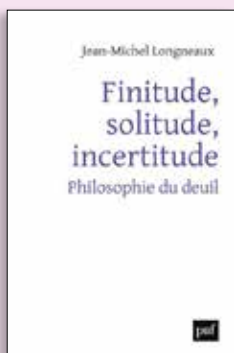
Un voyage sur Uranus...entre réalité et mensonge, comment faire part de la maladie et de la mort d'un des parents à son enfant ? Qu'est-on capable d'inventer en tant que parent pour éviter la douleur de la réalité à son enfant ? Quels sont les besoins des enfants ?

"Ne fais pas comme elle. Ne mens pas. N'invente pas d'histoires. Sois franc et transparent. Les arbres à musique n'existent pas, pas plus que les escargots polaires. Ça fait mal, tu sais, si mal de réaliser que son enfance a été bâtie sur des affabulations. Tu te souviens, devant ce gâteau d'anniversaire ? Tu te souviens de

cette douleur cuisante, cette humiliation, cette colère ?" Et vous, que feriez-vous ?

Quelques mots sur l'auteure :

Mélissa Da Costa, trente-deux ans, a conquis son public avec son premier roman, *Tout le bleu du ciel*. Elle s'est imposée comme une autrice incontournable. Ses cinq autres romans, *Les Lendemain*, *Je revenais des autres*, *Les Douleurs fantômes*, *La Doublure* et *Les Femmes du bout du monde*, sont également des best-sellers et ont conquis plus de deux millions de lecteurs.



FINITUDE, SOLITUDE, INCERTITUDE Philosophie du deuil

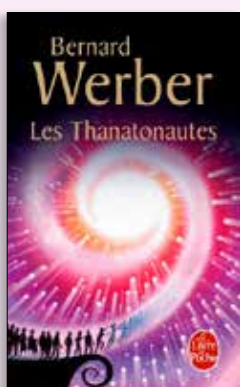
De Jean-Michel Longneaux - Editeur : PUF (2020)

Expérience universelle liée à la condition humaine, le deuil se vit dans une épreuve toujours intime et personnelle, que ce soit à travers le décès d'un proche, une rupture amoureuse, l'échec d'un projet ou la perte d'un emploi. Et si certains sont plus épargnés que d'autres, nul n'échappe à l'usure du temps qui emporte tout avec lui, y compris les moments heureux. En appuyant ses analyses sur de nombreux témoignages, Jean-Michel Longneaux éclaire d'un jour nouveau le désordre de nos vies. De quoi fait-on au juste le deuil ? Est-il exact qu'il n'est plus ritualisé aujourd'hui ? Que reste-t-il de soi quand on a tout

perdu ? En répondant à ces questions, l'auteur invite à se débarrasser des préjugés sur le deuil : il n'est pas que tristesse et désespoir ; il est aussi l'occasion de renaître à soi. Ce faisant, cet ouvrage donne des clés pour comprendre les ressorts cachés des soubresauts de notre époque.

Quelques mots sur l'auteur :

Jean-Michel Longneaux est docteur en philosophie, chargé de cours à l'université de Namur (Belgique), conseiller en éthique dans le monde de la santé et rédacteur en chef de la revue *Ethica Clinica*.



LES THANATONAUTES

De Bernard Werber - Editeur : Le Livre de Poche (1996)

L'homme a tout exploré : le monde de l'espace, le monde sous-marin, le monde souterrain ; pourtant il lui manque la connaissance d'un monde : le continent des morts.

Voilà la prochaine frontière.

Michael Pinson et son ami Raoul Razorbak, deux jeunes chercheurs sans complexes, veulent relever ce défi et, utilisant les techniques de médecine mais aussi d'astronautique les plus modernes, partent à la découverte du paradis.

Leur dénomination ? Les thanatonautes. Du grec Thanatos (divinité de la mort) et nautès (navigateur). Leur guide ? Le livre des morts tibétain, le livre des morts égyptien mais aussi les grandes mythologies et les textes sacrés de pratiquement toutes les religions qui semblent depuis toujours avoir su ce qu'étaient le dernier voyage et le « véritable » paradis. Peu à peu les thanatonautes dressent la carte géographique

de ce monde inconnu et en découvrent les décors immenses et mirifiques. Le mot terra incognita recule en même temps que, jour après jour, on apprend ce qui nous arrive après avoir lâché notre dernier soupir.

Quelques mots sur l'auteur :

Dès l'âge de 16 ans, Bernard Werber écrit des nouvelles, des scénarios, des pièces de théâtre. Après des études de criminologie et de journalisme, il devient journaliste scientifique. À 30 ans, il rencontre un énorme succès avec son premier roman, *Les Fourmis*. Bernard Werber propose un nouveau genre littéraire qu'il nomme "philosophie fiction", mêlant science-fiction, philosophie et spiritualité. À travers différents regards exotiques, extérieurs, celui des animaux, mais aussi des arbres, des divinités antiques ou de potentiels extraterrestres, il nous invite à nous interroger sur la place de l'homme dans l'univers.



OMDAT WE ALLEMAAL DOODGAAN Het belang van een menswaardige stervensbegeleiding

Auteur : Lien De Metsenaere - Uitgever : Owl Press (2022)

Ons land heeft een van de best omlijnde wetgevingen op het vlak van patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie. Toch overlijden dagelijks heel wat patiënten in oncomfortabele omstandigheden, onder andere door therapeutische hardnekkigheid en een gebrek aan kennis over levenseindezorg.

Deze gids schetst het belang van een professionele en menswaardige palliatieve begeleiding. Alle aspecten van deze specifieke zorgen komen daarbij aan bod: zwaar ziek zijn, pijn lijden, afscheid nemen, beslissingen maken rond het levenseinde... De auteur deelt haar kennis uit de praktijk rond medicatie en behandeling, maar geeft ook raad over hoe je als zorgverlener

omgaat met patiënten, hun naasten én jezelf.

Omdat we allemaal doodgaan biedt bovendien inspirerende reflecties van professor Wim Distelmans en waargebeurde verhalen over bijzondere ontmoetingen met patiënten, over hoe het eraan toegaat in de zorg en over hoe het beter zou kunnen. Want iedereen heeft recht op een waardig levenseinde.

Over de auteur :

Lien De Metsenaere werkte als verpleegkundige tien jaar op de afdeling intensieve zorg en zeven jaar in een palliatief supportteam. Nu specialiseert ze zich in coaching rond stress, burn-out, rouw en verlies.



ZE ZEGGEN DAT HET OVERGAAT Het boek dat je helpt omgaan met rouw en verdriet

Auteurs : Johan Maes en Evamaria Jansen - Uitgever: Witsand Uitgevers

Als we rouwen en verdriet hebben, hebben we geen nood aan een vermanend vingertje, aan clichés, aan opmerkingen dat we ons verlies moeten verwerken, loslaten of een plaats geven. Er wordt van ons verwacht dat er binnen zo kort mogelijke tijd een eindpunt komt aan onze rouw, dat het overgaat. In de praktijk blijkt dat we net niet loslaten maar een zoektocht starten naar een andere vorm van vasthouden of verbinden. Rouw houdt nooit op, maar ontvouwt en ontwikkelt zich in de loop van ons leven en maakt deel uit van wie we zijn. We hebben het recht om te rouwen, op onze eigen manier, bewegend tussen kwetsbaarheid en kracht. Zelfs als je de pijn van een ingrijpend verlies levenslang met je meedraagt, hoeft dit geenszins in te houden dat je minder gezond en minder veerkrachtig bent. In dit baanbrekende boek wordt een aantal maatschappelijke mythes over rouw ontkracht. De auteurs hebben gegevens uit het meest recente wetenschappelijke onderzoek samengebracht met ervaringen uit hun praktijk als psychotherapeut en rouwtherapeut. Theoretische inzichten en concrete praktijkvoorbeelden worden afgewisseld met verhalen die raken tot in de ziel. Dat alles maakt van dit boek een mild boek over rouwprocessen, met veel respect en erkenning voor de 'gekwetste krijgers' die dag na dag ingrijpend verlies in hun leven moeten meedragen... 'Een boek waaruit veel liefde, mededogen en vooral bemoediging spreekt. Wat een verademing om niet dat wijzende vingertje te voelen!' – Mama van Tim, gestorven toen hij 14 was 'Duidelijk, helder en tegelijk met veel compassie geschreven.' – Dr. Riet Fiddelaers-Jaspers, verliesdeskundige 'Belangrijke

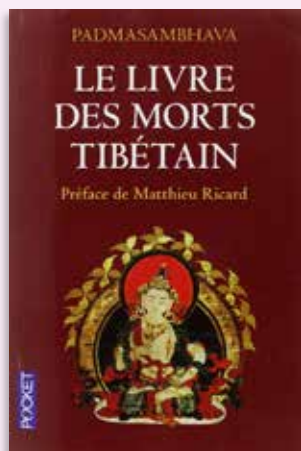
kennis over rouw en aangrijpende verhalen van echte mensen.' – Prof. dr. Paul Boelen, Universiteit Utrecht

Over de auteurs

Johan Maes is sociaal agoog van basisopleiding. Hij geeft al meer dan twintig jaar vorming en bijscholing aan zorgverleners op het vlak van verlies- en rouwverwerking. Hij is verantwoordelijk voor het postgraduaat Verlies- en rouwbegeleiding aan de Artevelde Hogeschool. Redacteur en co-auteur van het handboek Leven met gemis. Over rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie (Zorg-Saam, 2007), co-auteur van Claes, G., Maes, J., Modderman, H. (red.) (2018). Ruimte maken voor verlies en rouw in therapie. Acco, Leuven/Den Haag en, samen met Harriëtte Modderman, van het nieuwe Handboek Rouw, Rouwbegeleiding, Rouwtherapie (Witsand Uitgevers, 2014). Hij is de auteur van Gehavend. Notities voor eigen-wijs rouwen (Witsand Uitgevers, 2015), en, samen met Gerke Verthriest, van Het DNA van rouw (Witsand Uitgevers, 2017). Hij is tevens werkzaam als psychotherapeut, gecertificeerd perssotherapeut en rouwtherapeut in een eigen praktijk in Gent.

Evamaria Jansen is psychotherapeute, opgeleid in Gestalttherapie en psychosynthese. Zij volgde diverse opleidingen, o.a. in rouwbegeleiding, in contextuele therapie en psychodrama. Specialiseerde zich in rouwtherapie en relatietherapie. Auteur van Stille verhalen. Over verborgen verlies en verlangen (Garant, 2012) en van Verlieskunst. Verhalen over verdriet en veerkracht (Van Gompel en Svacina, 2018). Werkt in eigen praktijk in Gent.

UN LIVRE



LE LIVRE DES MORTS TIBÉTAIN

De Padmasambhava
Editeur : Pocket (2011)

Lu et encensé dans le monde entier, *Le Livre des Morts Tibétain* fait désormais partie du patrimoine littéraire de l'humanité.

Longtemps détourné de son sens véritable et présenté de façon fragmentaire, il est ici, pour la première fois, livré au public sous sa forme complète, directement traduit du tibétain et expliqué dans son contexte originel. Composé par le grand maître Padmasambhava au VIII^e siècle, il traite des mystères les plus profonds de l'existence : le rêve, la méditation, le moment de la mort... Un livre de sagesse, traversé par le souffle de l'esprit qui n'a ni commencement, ni fin et pour qui la mort est un instant de vérité, de retour à la lumière fondamentale.

Quelques mots sur l'auteur :

Padmasambhava est un maître du VIII^e siècle né à la frontière de l'Afghanistan et du Pakistan, fondateur du bouddhisme tantrique himalayen.

Né en 1957, Philippe Cornu enseigne à l'INALCO (Langues O). Il est aussi le président de l'Université bouddhique européenne. Traducteur de tibétain, spécialiste reconnu du bouddhisme, il a écrit de nombreux ouvrages dont le Dictionnaire encyclopédique du bouddhisme (Éd. du Seuil, 2001).

PODCAST

Mort à la ligne par Programme B

Une bonne partie de nos vies, désormais, s'écrit, se construit, se passe sur le web. On pourrait donc penser, assez logiquement, que la mort elle aussi y a trouvé sa place. Mais est-ce si simple ?

Certes, la crise du Covid-19 a précipité l'invention de nouveaux usages pour "gérer" le deuil à distance. Malgré cela, les univers numériques, les réseaux sociaux où la mise en scène du bonheur prime bien souvent sur la tristesse, sont encore loin d'avoir totalement accepté la mort.

Comment se vit la mort en ligne ? Comment effacer les souvenirs du défunt, ou au contraire les garder ? Comment vivre avec les fantômes d'internet ?

"Mort à la ligne" est une série de Lucie Ronfaut, réalisée par Quentin Bresson.

<https://www.binge.audio/podcast/programme-b/mort-a-la-ligne?uri=mort-a-la-ligne%2F>



Allo la mort, ici la Terre de Claire-Marie Luttun

Enquête sur l'essor des funérailles écologiques.

<https://podcasts.apple.com/fr/podcast/allo-la-mort-ici-la-terre/id1515535751>



FORMATION

Formation en Soins Palliatifs organisée par le CREA-HELB et l'EPFC

L'HELB et l'EPFC se réjouissent de vous proposer cette formation en Soins Palliatifs sous deux formules :

Une formation en soins palliatifs : Aspects Infirmiers + Médico-Psycho-Sociaux (188 périodes*) destinée aux infirmiers.

Une formation en soins palliatifs : Aspects Médico-Psycho-Sociaux (100 périodes*) ouverte aux professionnels de la santé : infirmiers, médecins, kinésithérapeutes, psychologues, logopèdes, ergothérapeutes, assistants sociaux, diététiciens.

<https://www.crea-helb.be/formation/formation-en-soins-palliatifs-23-24/>

DOCUMENTAIRES

La mort est leur nouveau métier (Arte Regards)

<https://www.arte.tv/fr/videos/111777-001-A/arte-regards/>

Le secteur funéraire européen est en croissance constante, et la Covid a suscité des vocations. En France, les nouveaux «croque-morts» parlent librement de leur métier, questionnent notre rapport à la mort, et accompagnent la mue des rites funéraires : plus personnalisés, respectueux de l'environnement, numériques, et moins tabous.

Près d'un Français sur deux envisage une cérémonie laïque pour ses funérailles. La crémation, quasi-inexistante il y a trente ans, concerne aujourd'hui plus d'un tiers des obsèques. À ces évolutions de la société, la nouvelle génération de ceux que l'on appelle encore les croque-morts tente de répondre en proposant de nouveaux rites. Thanatopracteurs, maîtres de cérémonie, conseillers funéraires... : rencontre avec ces professionnels pour qui la mort n'est plus un tabou.

Guillaume Loiseau, conseiller funéraire et maître de cérémonie, est aussi professeur à l'École nationale des métiers du funéraire. Il dresse un constat : les familles des défunts sont trop souvent frustrées par des cérémonies standardisées. Pour lui, il faut proposer du sur-mesure pour aussi faire des obsèques un bon souvenir. Nous le suivrons à l'école où il tente d'apprendre à ses élèves à concevoir des cérémonies presque comme des spectacles.

Stéphanie est thanatopractrice, l'un des métiers les plus tabous du funéraire. Elle s'occupe des soins de conservation des défunts et partage les coulisses de son métier sur les réseaux sociaux. À sa grande surprise, son métier passionne.

Sarah Dumont, ancienne journaliste, a décidé de créer le premier média français entièrement consacré à la mort, Happy End. Sur son site, elle recense toutes les nouveautés du secteur, de la possibilité de mettre un QR code sur les tombes aux agences spécialisées dans la dispersion de cendres en mer Méditerranée. Elle organise aussi les «apéros de la mort», des réunions conviviales autour d'un plateau de charcuterie et d'un verre de vin, ouvertes à tous ceux qui éprouvent le besoin d'échanger sur le deuil.

Les âges de la vie – histoire de la mort (Arte)

<https://www.arte.tv/fr/videos/098839-000-A/les-ages-de-la-vie-histoire-de-la-mort/>

Qu'est-ce qui nous attend après la mort ? Aussi vieille que l'humanité, la question occupe une place centrale dans toutes les cultures du monde et a inspiré d'innombrables artistes au fil des siècles. Un passionnant tour du monde de la mort, des rituels d'adieux et des différentes conceptions de l'au-delà.

En Égypte antique, l'au-delà était considéré comme aussi important que la vie terrestre, voire davantage. Dans le christianisme, la mort est suivie de la résurrection du défunt et du Jugement, qui aboutit soit au salut de l'âme, soit à sa damnation éternelle, si bien qu'en Europe médiévale la plus grande crainte des croyants était de mourir brutalement sans avoir fait la paix avec Dieu. Pour les juifs comme pour les musulmans, le corps du défunt doit être préservé pour pouvoir passer dans l'au-delà et se présenter devant son créateur. Quant aux Grecs et aux Romains de l'Antiquité, c'est à travers la mythologie qu'ils représentent la mort. Un fleuve sépare les Enfers du monde des vivants, que le passeur Charon fait traverser aux défunts dans sa barque. Un passionnant tour du monde de la mort, des rituels d'adieux et des différentes conceptions de l'au-delà.

FILM

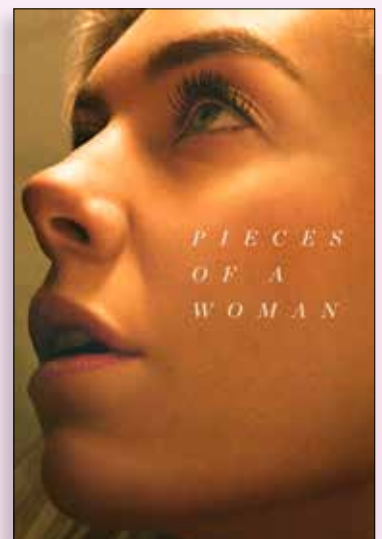
Pieces of a woman

De Kornél Mundruczó

Avec entre autres :

Vanessa Kirby, Shia LaBeouf, Ellen Burstyn, Molly Parker, Sarah Snook

Vivant à Boston, Martha et Sean Carson s'apprêtent à devenir parents. Mais la vie du couple est bouleversée lorsque la jeune femme accouche chez elle et perd son bébé, malgré l'assistance d'une sage-femme, bientôt poursuivie pour acte de négligence. Martha doit alors apprendre à faire son deuil, tout en subissant une mère intrusive et un mari de plus en plus irritable. Mais il lui faut aussi assister au procès de la sage-femme, dont la réputation est désormais détruite. Pieces of a Woman est une chronique intimiste et déchirante de la vie d'un couple, et le portrait bouleversant d'une femme qui doit apprendre à faire son travail de deuil.



Équipes de soutien de la Région de Bruxelles-Capitale

Thuiszorgequipes van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Continuing Care	Rue Colonel Bourg, 104 A – 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'Equipe de Brusano
vous souhaite
une excellente année***

2024

***Het Team van
Brusano wenst u
een schitterend
jaar***



Nouvelle adresse Brusano:
Rue Breydel, 40 - 1000 Bruxelles

Nieuw adres Brusano:
Breydelstraat, 40 - 1000 Brussel



Vers des soins intégrés de proximité
Op weg naar integrale buurtzorg

Agenda

INSCRIPTIONS À LA FORMATION 2024:

"FORMATION À L'ÉCOUTE ET À L'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS POUR CANDIDATS VOLONTAIRES"

Session de 8 journées :

Les jeudis 25 janvier; 1, 8, 15, 22 février; 14, 21 et 28 mars 2024, de 9H30 à 15H30.

La session suivante commencera en septembre 2024.

Renseignements et inscriptions: BRUSANO

Inlichtingen en inschrijvingen: Tél.: 02 880 29 85

email: info@brusano.brussels

Faites un don!

BRUSANO est financé 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 BRUSANO asbl (n° d'entreprise est le 0711 719484) avec la communication « Don BRUSANO ».

Coordonnées bancaires:

Banque Triodos
IBAN: BE47 5230 8104 4080
BIC: TRIOEBBB

Merci.

Doe een gift!

BRUSANO is 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 BRUSANO VZW. Ondernemingsnummer 0711 719484. Mede-delings "Gift BRUSANO".

Bankrekeninggegevens:

Triodos bank
IBAN: BE47 5230 8104 4080
BIC: TRIOEBBB

Dank u.

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

www.brusano.brussels

Helpdesk 02/880 29 80

Crédits photos | Fotocredits

P. 1:	© Moore
P. 2, 3:	© Greg-Rakozy - Unsplash
P. 5:	© Fine Art America
P. 6:	© Arte.it
P. 9:	© Artnet
P. 10:	© Artistica Fine Art
P. 13:	© Foyer Saint-François
P. 14:	© Arts Life
P. 16,17:	© Cité Sérène
P. 18, 19, 21:	© Collectif les Mort.e.s de la Rue de Bruxelles
P. 20:	© Serge Callens
P. 23:	© Infirmeries de rue
P. 24:	© Topaz
P. 25:	© Pinterest
P. 26:	© Lone Quixote
P. 28, 29:	© Alamy
P. 31:	© Artnet

Restons en contact | Blijf in contact

in @vzw-brusano-asbl
f @brusano
brusano.brussels

Éditeur responsable

Verantwoordelijke uitgever

Dr Michel De Volder

Coordination administrative Kaïros

claudine.hardy@brusano.brussels



COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE
GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPS COMMISSIE



Pour votre info...

Si vous aimez lire Kaïros et souhaitez le recevoir par e-mail, envoyez-nous votre adresse électronique à info@brusano.brussels

Voor uw informatie...

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