

ANNUEL · 2026 ● ● BRUSANO ASBL

FR

78

# kairos

La revue de la culture palliative



ÉCLAIRAGE

De l'importance  
du rite pour donner  
sens à la perte

RENCONTRE

Diogenes,  
quand la mort  
est au coin de  
la rue

## C'est quoi, la culture palliative ?

Guide pratique  
de l'accompagnement  
d'un parcours d'euthanasie  
à l'usage des soignantes

Soins palliatifs  
pédiatriques en Belgique :  
mention «passable»

Formation des  
infirmier-ères : s'immerger  
pour comprendre

# kairos

La revue de la culture palliative

## ÉCLAIRAGES

- P.04** Soins palliatifs pédiatriques en Belgique : mention «passable»
- P.06** De l'importance du rite pour donner sens à la perte
- P.08** Formation des infirmier·ères : s'immerger pour comprendre

## DÉCRYPTAGE

- P.10** Diffuser la culture palliative... Un défi qui vaut son pesant d'humanité

## ANCRAGES

- P.15** Topaz, un lieu où les personnes en soins palliatifs viennent «se pauser»
- P.20** Agent·e de liaison  
Les soins palliatifs à domicile se préparent à l'hôpital
- P.23** Quand la mort est au coin de la rue, les travailleur·euses de Diogenes veillent

## OUTILLAGE

- P.28** Des ressources pour améliorer les pratiques

## TÉMOIGN'ART

- P.31** D'autres regards sur le palliatif et la fin de vie



L'équipe de soins de 2<sup>e</sup> ligne Omega et le Forum Palliatif Zorg cités dans plusieurs articles viennent de fusionner pour former Palliatif Netwerk Omega.

*Kairos, la revue de la culture palliative à destination des professionnel·les social-santé est disponible en version papier (gratuit) et en ligne sur [www.brusano.brussels](http://www.brusano.brussels)*

### Recevoir *Kairos* chez soi ?

Il vous suffit de nous communiquer vos **nom, prénom** et **adresse** complète via [kairos@brusano.brussels](mailto:kairos@brusano.brussels) avec pour **objet** «**Abonnement**».

#### ONT COLLABORÉ À CE NUMÉRO

L'équipe de Brusano, en particulier Anouchka, Christine, Floriane, Gaétane, Marie-Lisa, Nicolas, Pierre, Thibault et Valentine.

#### CONCEPTION GRAPHIQUE

Switch asbl

#### PHOTOGRAPHIES

Pierre,  
Brusano asbl

#### IMPRESSION

initialP

# Un nouveau *Kairos*, au service de la culture palliative

Les « soins palliatifs » : l'intitulé fait aujourd'hui partie du langage commun sans que grand monde puisse clairement le définir. Pour une part non négligeable du public, « être en soins palliatifs » se confond avec « être en phase terminale » et, pour une majorité plus grande encore, ce processus se réduit à une démarche médicalisée. Les idées fausses ou floues, approximations ou contre-vérités prennent souvent le pas sur la réalité riche et complexe de ce qui constitue un élément essentiel du care, le prendre soin qui nous motive toutes et tous.

Avec ce *Kairos* nouvelle formule, nous ambitionnons de lever les ambiguïtés, favoriser la connaissance et élargir l'audience d'une thématique qui reste trop souvent taboue. Nous entendons faire percoler une vision ne référant plus aux **soins** mais à la **culture** palliative. Il s'agit de promouvoir une approche holistique accordant la priorité au sens de la prise en charge, à la qualité de vie de la personne, à ses valeurs et aux ressentis de son entourage pour permettre à chacun·e, quelle que soit sa situation, de profiter au mieux de la dernière étape de son existence.

Cette démarche doit être initiée bien plus tôt qu'on ne l'entend généralement et implique d'autres personnes que les acteur·rices traditionnellement dédiés aux soins palliatifs via des unités et services spécialisés. À travers des projets, des reportages, des interviews et des témoignages, nous montrerons comment vous aussi, quels que soient votre rôle et terrain d'activité, chacun·e à votre niveau, vous pouvez constituer un élément spécifique et utile du processus.

Contribuer au développement de la culture palliative sans aborder les divers enjeux de la fin de vie constituerait à nos yeux un non-sens. Il reste en effet, en marge de celle-ci, des questions auxquelles la personne malade, son entourage et ses accompagnant·es pourront être confronté·es. L'euthanasie est de celles-là et nous serons ponctuellement amené·es à en traiter, naturellement et sans tabou.

Nous ferons par ailleurs écho à tout ce qui, sous une forme ou sous une autre, de la recherche à l'art, contribue à cette culture palliative et, par-delà, à la fin de vie considérée non comme une fatalité mais comme un ultime projet à mener à bien.



## Soins palliatifs pédiatriques en Belgique : mention « passable »



S'appuyant sur des entretiens avec des professionnel·les de la santé, des chercheur·euses, des parents et des administrations de Flandre et de la Communauté Wallonie-Bruxelles, ce rapport dresse un état des lieux des soins palliatifs pédiatriques (SPP) en Belgique. Il vise à identifier les priorités devant permettre de rendre ces soins plus accessibles et mieux structurés. Ses recommandations ont été validées en table ronde puis discutées avec le KCE (Centre fédéral d'expertise des soins de santé).

Selon l'OMS (Organisation mondiale de la santé), les soins palliatifs pédiatriques se définissent comme des « soins actifs et complets donnés aux malades atteints de maladies incurables dont l'objectif est d'améliorer leur qualité de vie ainsi que celle de leurs familles par la prévention et le soulagement de la souffrance ».

Le rapport rappelle que les enfants concerné·es se trouvent dans des situations extrêmement variées : atteint·es d'une maladie menaçant la vie (exemple : cancers) ou limitante (exemple : maladies neurologiques) à un stade de leur existence qui peut aller de la période périnatale jusqu'à l'adolescence. Souvent, la pathologie évolue dans la durée, alternant crises et rémissions. L'enjeu pour les soignant·es est donc d'adapter leur posture à cette imprévisibilité, d'être flexible, de s'attacher à maintenir une qualité de vie, même au cours de trajectoires longues et complexes.

Idéalement, les SPP devraient être activés dès le diagnostic, parallèlement aux soins curatifs, et inclure l'accompagnement du deuil. Dans les faits, leur mise en place reste souvent tardive, freinée par la connotation négative du terme « palliatif ». Car celui-ci reste aujourd'hui encore tabou, a fortiori lorsqu'on l'évoque à propos d'enfants. Cela explique pourquoi il s'avère tellement compliqué d'avoir une prévalence correcte des mineur·es qui pourraient bénéficier de ces SPP.

Il n'existe pas de statut palliatif distinct pour les enfants, lesquelles se retrouvent dès lors dans l'ombre des adultes. De même, la Belgique ne dispose d'aucune unité palliative réservée aux enfants. Ce sont les équipes de liaison pédiatrique qui assurent la coordination entre services hospitaliers et première ligne et qui accompagnent les enfants et leurs familles. Ces équipes, au nombre de 8 pour l'ensemble de la Belgique, jouent un rôle central mais manquent de reconnaissance et de visibilité. Leur

**i** Dubois A-C, T'Seyn A., sur base de l'étude réalisée par Pelemans I., *Les soins palliatifs pédiatriques en Belgique. Une esquisse de la situation pour identifier des priorités.*, Fondation Roi Baudouin, 2025

[Disponible ici](#)

financement reste par ailleurs fragile. Quant aux acteur·rices de première ligne, indispensables à la continuité des soins à domicile, ils et elles manquent souvent d'accompagnement et/ou se sentent peu légitimes à intervenir.

Le « répit » constitue un enjeu majeur identifié dans le rapport. « Le répit se définit comme une courte pause dans un quotidien bouleversé par la maladie limitant ou menaçant la vie d'un enfant en SPP parfois durant de longues durées. Il est essentiel de proposer des moments de répit et cela doit faire partie intégrante des soins palliatifs. » Il s'agit-là d'un élément fondamental pour préserver la capacité des aidant·es proches à accompagner l'enfant malade. Il leur permet en effet de se reposer tout en garantissant que leur enfant recevra les soins nécessaires. Ce répit peut prendre différentes formes, comme un séjour temporaire de l'enfant malade dans un établissement spécialisé ou la présence d'une aide à domicile. L'offre en Belgique est malheureusement insuffisante. Chaque enfant ne peut ainsi bénéficier de cette prise en charge spécifique que pendant 32 jours/an (60 jours/an en Flandre). Un réseau soutenu et des financements adaptés sont plus que nécessaires pour garantir une offre suffisante.

Au-delà des recommandations matérielles et pratiques, le rapport s'attache également à définir la manière d'impliquer les enfants dans les processus décisionnels qui les concernent. « Intégrer les enfants et les adolescents dans les processus décisionnels est capital. Les recherches montrent que les enfants apprécient une communication honnête au sujet de leur situation médicale et qu'on leur expose le choix entre différentes options. Ils aiment aussi pouvoir parler séparément

aux soignants, en l'absence de leurs parents. Ils souhaitent donc être impliqués dans leur propre traitement et prendre les décisions eux-mêmes, avec leurs parents, y compris en ce qui concerne leur fin de vie. Cela amène à recommander d'impliquer les enfants

**Les recherches montrent que les enfants apprécient une communication honnête au sujet de leur situation médicale et qu'on leur expose le choix entre différentes options.**

dans la prise de décision et d'en faire des agents actifs. »

Les conclusions soulignent l'urgence d'améliorer à la fois l'organisation et l'accessibilité des soins palliatifs pédiatriques en Belgique, en favorisant une approche intégrée et humaine, centrée sur la qualité de vie. Pour ce faire, cinq axes d'action prioritaires ont été identifiés.

**La communication :** « Les soins palliatifs pédiatriques doivent être mieux connus et communiqués (entre soignants et par le grand public). Le tabou qui entoure les SPP doit être levé, afin que les prestataires de soins et le grand public comprennent mieux ce que ces soins impliquent. Ainsi, ils pourront être abordés sereinement dès l'annonce du diagnostic. »

**La formation :** « Les professionnels de la santé doivent être mieux (formés et) informés des besoins de ces enfants ainsi que des possibilités de soins. » Il y a un manque de formation initiale : pour l'instant, une seule formation (francophone) de SPP existe en Belgique... Par ailleurs, les espaces de concertation entre professionnel·les sont vivement encouragés.

**L'accès :** afin de proposer une offre de soins adaptée à la réalité de ce que vivent les enfants et leurs familles, les ressources humaines (équipes de liaison) et l'offre de répit doivent être augmentées.

**La recherche :** nous manquons de données, d'outils de repérage, d'outils d'évaluation. Le rapport mentionne que peu d'enfants sont comptabilisés dans les statistiques relatives aux soins palliatifs. C'est là que des projets comme l'échelle CPOS qui mesure la qualité de vie ou la PaPaS-Scale (échelle palliative) offrent des pistes concrètes.

**Mieux accompagner la fratrie :** trop souvent, les frères et sœurs sont oubliés, laissés sur le côté. Le rapport appelle à créer des espaces — proches, hospitaliers ou communautaires — afin de les soutenir et contribuer ainsi à soulager un peu les parents.

L'anticipation des soins, la multidisciplinarité et le soutien des équipes de liaison constituent par ailleurs des atouts essentiels pour mener ce défi à bien.



## De l'importance du rite



**À partir d'enquêtes de terrain menées en Corse et en Martinique, l'anthropologue Catherine Le Grand-Sébille interroge la place de la mort dans nos sociétés mises à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19. Son analyse de récits émanant de professionnel·les de la santé et du funéraire ainsi que de familles endeuillées met en lumière l'invisibilisation du mourir, la rupture des rites funéraires et la souffrance éthique générée par une gestion hygiéniste et autoritaire de la fin de vie.**

L'auteure commence par placer quelques balises historiques : dans nos sociétés, la mort, en particulier périnatale, a longtemps été invisibilisée, considérée comme honteuse ou dégradante. Aujourd'hui encore, il arrive que, dans des établissements médicaux, les corps soient traités

comme des déchets, évacués par des portes dérobées, ce qui témoigne de la persistance du tabou social.

L'apparition de la COVID a ravivé ce processus d'effacement du corps. Le traitement des mort-es durant la pandémie (mise en housse, pas de

toilette ni de vêtements, fermeture immédiate du cercueil) a été marqué par la suspension brutale des rituels funéraires traditionnels qui constituaient un élément central du lien familial et social. Tant en France qu'en Belgique, cette crise a révélé les failles d'un système de santé peu préparé à penser la mort autrement qu'en termes

d'urgence. Contraint·es d'appliquer des consignes contraires à leurs valeurs humaines et professionnelles, des soignant·es ont ressenti une véritable « souffrance éthique ».

**L'approche palliative, centrée sur le respect de la personne et l'accompagnement individualisé, a été mise en échec par la logique sanitaire d'urgence.**

de risque sanitaire, au détriment des cultures palliatives, du lien social et des pratiques rituelles fondamentales pour faire face collectivement à la fin de vie. L'interdiction des visites, l'enfermement des résident·es en EHPAD (MRS) et l'utilisation de supports numériques en vue de « garder le lien » vinrent ainsi accentuer l'isolement des mourant·es. Au confinement physique est venu s'ajouter un confinement symbolique empêchant l'élaboration collective du deuil. Les proches ont été privé·es de l'accompagnement des derniers instants, d'un dernier regard, de la toilette mortuaire, de la veillée funèbre. Cette rupture a entraîné des deuils impossibles car non ritualisés et a généré chez certain·es une profonde souffrance morale. Car le rite ne répond pas à une simple nécessité religieuse mais aussi et surtout à un besoin anthropologique : donner sens et lien à la perte.

L'approche palliative, centrée sur le respect de la personne et l'accompagnement individualisé, a été mise en échec par la logique sanitaire

L'étude, qui s'inscrit dans une réflexion plus large sur les cultures palliatives, les violences institutionnelles et la nécessité de préserver une dimension relationnelle et symbolique autour de la mort, fait écho à la situation vécue chez nous, notamment dans les maisons de repos et de soins où on a également constaté une mise à distance des familles, un renforcement du contrôle institutionnel et une grande solitude des résident·es.

Le rapport bruxellois *L'épreuve du COVID en maisons de repos (et de soins)*<sup>1</sup> a ainsi pointé le sentiment d'abandon, la dépersonnalisation du mourir, l'absence de rituels mais aussi la souffrance morale des soignant·es confronté·es à des décisions contraires à leurs valeurs.

Ici comme là-bas, la crise a mis en évidence l'urgence de repenser nos institutions de soins pour y réaffirmer une culture palliative vivante, capable de respecter les besoins des mourant·es, des proches et des soignant·es. L'auteure plaide dès lors pour une culture du soin et de la fin de vie qui réintègre la dimension humaine, relationnelle et symbolique de la mort. Elle appelle à une refondation des cultures palliatives et rituelles pour redonner à celle-ci – et, par là même, à la vie – une place digne.

<sup>1</sup> Carbonnelle S. (dir.), Kodeck A., Mahieu C., Vanmechelen O., L'épreuve du Covid en Maison de repos (et de soins) en Région bruxelloise. Une étude qualitative auprès des professionnels, des résidents et de leurs proches. Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale. 2023.

**i** Le Grand-Séville C., avec Lari V., Rites funéraires en Corse au temps de la COVID 19. Restrictions, confiscation des morts et modification de ces rites. Compte rendu d'enquête, UMR. CNRS. LISA - Université de Corse, 2021-2022.

Le Grand-Séville C., La mort et l'adieu aux défunts en Martinique au temps du COVID, pour l'Espace de Réflexion Éthique Régional de Martinique, l'ERERM - CHUM de Martinique, 2024

[Disponible ici](#)





## Formation : s'immerger pour comprendre

**Tout part d'un constat : un certain nombre des futures infirmier·ères formé·es en France, personnes clés dans les accompagnements de fin de vie et les soins palliatifs, manifestent une volonté d'éviter ce type d'accompagnement confrontant. Un « refus de l'obstacle » qui est en partie expliqué par les représentations liées à cette activité. Pour répondre à cette situation, le programme de formation initiale des professionnel·les de la santé a intégré un stage obligatoire dans une unité spécialisée en soins palliatifs.**

L'étude évoquée ici cherche à mettre en évidence les changements résultant d'une période de familiarisation avec le milieu spécialisé des soins palliatifs à travers l'analyse du vocabulaire des étudiant·es avant et après cette immersion.

Avant le stage, les étudiant·es associaient principalement les soins palliatifs à la fin de vie, à la mort et à une dimension spirituelle. Leur discours restait flou, imprégné de représentations sociales non professionnelles (ex. peur, évitement...). Étonnamment, ils et elles faisaient très peu de références aux symptômes ou à la douleur.

Après le stage, l'étude met en lumière l'adoption d'un vocabulaire professionnel beaucoup plus spécifique (information des patient·es, consentement, directives anticipées, obstination déraisonnable...). On peut également noter une meilleure identification des cas relevant des soins palliatifs (maladies évolutives, incurables et pas seulement en phase

terminale, accès non réservé aux personnes âgées). On remarque par ailleurs une grande valorisation du travail interdisciplinaire et réflexif, vu comme un lieu de discussion éthique et de soutien mutuel, ce qui constitue effectivement un des piliers de la culture palliative. L'accompagnement est pensé non seulement pour les patient·es, mais aussi pour les proches et les soignant·es.

Les étudiant·es prennent conscience des stratégies d'évitement qui étaient les leurs et disent se sentir mieux « outillé·es » pour affronter les situations sensibles. Mais, aussi surprenant que cela puisse paraître, bien que la question des symptômes soit plus présente, la douleur reste peu évoquée. Par ailleurs, sans surprise cette fois, la mort demeure un sujet difficile à nommer directement (usage de métaphores, dénégations...).

Si les effets d'une telle expérience apparaissent indéniables, on peut se questionner sur leur durabilité.

Les transformations constatées l'ont effectivement été sur le court terme mais on ignore à ce stade leur persistance tout comme leur réel impact sur les pratiques futures... Il n'en reste pas moins que l'on peut en tirer des conclusions intéressantes... et transposables à toutes les professions du social et de la santé.

En premier lieu, un enseignement théorique seul s'avère insuffisant. Le stage encadré par une équipe mobile, dans une logique d'alternance intégrative et de compagnonnage, favorise une professionnalisation rapide des représentations. Les liens entre les équipes spécialisées et les équipes généralistes est donc plus que jamais nécessaire, à un moment donné du parcours professionnel. Par ailleurs, le format stage est susceptible d'être adapté afin de répondre plus précisément aux divers enjeux identifiés.

Ensuite, il importe que les professionnel·les en formation ou déjà sur le terrain soient confronté·es à ces enjeux et questionnements de manière multiple et variée : combiner théorie, observation clinique, réflexion éthique et retour critique sur les représentations. Intégrer des outils de médiation comme le photolangage qui stimulent la prise de recul est aussi une piste intéressante pour des équipes.

Enfin, l'importance du travail en interdisciplinarité s'impose plus que jamais au cœur de l'accompagnement des personnes en fin de vie et des soins palliatifs. La richesse de la collégialité est essentielle pour aborder les dilemmes éthiques et prévenir la souffrance des soignant·es. L'expérience démontre clairement le bénéfice de cette mise en commun mais celle-ci reste malheureusement rare et difficile à mettre

en œuvre à grande échelle faute de moyens humains et structurels.

« La mort fait partie de la vie », dit-on souvent. L'étude montre toutefois que parler de la mort, accompagner ce processus, n'a rien d'une évidence, y compris pour des professionnel·les destiné·es à travailler au plus proche de cette réalité.

**Il s'agit de partir d'une représentation floue et anxiogène des soins palliatifs pour aller vers une vision plus positive centrée sur l'éthique et une légitimité ancrée dans l'interdisciplinarité et l'accompagnement global.**

Ce type de stage transforme rapidement la vision des étudiant·es et pourrait tout aussi bien changer le regard des professionnel·les, quels que soient leur lieu de pratique et leur niveau de confrontation à ces questions. Il s'agit de partir d'une représentation floue et anxiogène des soins palliatifs pour aller vers une vision plus positive centrée sur l'éthique et une légitimité ancrée dans l'interdisciplinarité et l'accompagnement global. L'objectif n'est pas de transformer chaque acteur·rice du social-santé en un·e spécialiste de la question mais bien d'intégrer cette dimension de l'accompagnement, d'en comprendre les enjeux pour que chacun·e à son niveau puisse apporter à la fin de vie l'attention qu'elle exige.

**i** Degois M., Chenevez M., Blanchot-Gruet G., Ferreres F., Morra A., Zanatta M.-J., Mathieu-Nicot F., Chas-sagne A., Maillat-Contoz J., Impact d'un stage en unité spécialisée en soins palliatifs sur les représentations des étudiants en soins infirmiers. Étude qualitative au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs., dans Santé Publique 2025/2 vol. 37, pages 115 à 126, Éditions S.F.S.P.

Disponible ici



# Diffuser la culture palliative... Un défi qui vaut son pesant d'humanité!

À l'instar du personnage de Voldemort - « celui dont on ne prononce pas le nom... » - dans la saga Harry Potter, les soins palliatifs appartiennent au registre des locutions prohibées. Gare à celui ou celle qui les évoquera à voix haute ! Honte et colère ! Comment ose-t-on vouer ainsi une personne malade à ce qui est interprété comme une mort aussi imminente qu'inexorable ?

Face au tabou, certain·es choisissent de convoquer malgré tout les mots qui fâchent et font peur. Misant sur la discrétion, ils et elles les murmurent au détour d'un couloir, loin des oreilles concernées, avec l'espoir d'atténuer leur impact. A contrario, d'autres décident de radier purement et simplement le vocable de leur référentiel. « Les soins quoi... ? C'est hors de question ! Je refuse de le·la laisser mourir ! »

## Et si on essayait autre chose, autrement ?

Les soins palliatifs ne laissent pas indifférent-e car ils percutent de plein fouet les questions de vie et de mort. Il importe donc de reconnaître à sa juste mesure le choc que peuvent subir un-e malade et ses proches à qui on les propose. L'annonce frappe. Le temps s'arrête. Les émotions se bousculent. Les pensées s'entrechoquent. C'est le chaos dans les têtes et c'est on ne peut plus normal. Tenter de contourner ce moment serait une erreur. Il convient tout au contraire de le normaliser en prenant conscience de ce qu'il implique réellement pour ne plus le rejeter sur base de ce que nous en fantasmons. Mener à bien ce processus passera par une prise de conscience de ce que véhiculent les mots *soins palliatifs* et la déconstruction, s'il y a lieu, de certaines croyances qui y sont accolées.

### Anti-mythes

#### ● « Les soins palliatifs sont synonyme de mort imminente. »

Faux. Initier les soins palliatifs ne signifie nullement que le décès est attendu dans les prochains jours ou les prochaines semaines. Il s'agit d'accompagner au mieux et dans sa globalité une personne atteinte d'une maladie grave dont elle ne pourra plus guérir. Mais ce n'est pas parce qu'on ne peut plus guérir qu'on ne peut plus vivre... Certain-es restent ainsi plusieurs années en soins palliatifs.

L'enjeu fondamental est de mettre ces soins en place le plus tôt possible afin de permettre au-à la malade de bénéficier d'une qualité de vie optimale tout en respectant au mieux ses volontés.

**Nombre de patient-es en soins palliatifs possèdent encore une bonne autonomie, sont capables, lucides... en d'autres termes, bien vivant-es !**

#### ● « Mettre une personne en soins palliatifs, c'est l'abandonner, la laisser mourir. »

Tout au contraire... L'essence-même des soins palliatifs réside dans le désir humaniste de ne pas abandonner les malades en fin de vie et de leur offrir la possibilité de se réapproprier pleinement cette phase de leur existence. L'accent est mis sur leur confort et leur bien-être global, en tenant également compte de l'entourage. Loin d'acter le délaissement de la personne, les soins palliatifs insistent sur la nécessité de s'intéresser plus que jamais à elle.

#### ● « Être en soins palliatifs, c'est être comme un légume. »

L'image qui vient fréquemment à l'esprit lorsqu'on évoque les soins palliatifs est celle d'une personne malade, allongée à peine consciente dans un lit médicalisé. Cela peut effectivement être le cas, quand la personne se trouve dans la phase terminale de son existence ou souffre, par exemple, de certaines pathologies neurodégénératives. Mais nombre de patient-es en soins palliatifs possèdent encore une bonne autonomie, sont capables, lucides... en d'autres termes, bien vivant-es !

● **« Mettre une personne en soins palliatifs, c'est la laisser souffrir. »**

Encore une fois, la vérité se situe à l'opposé : il s'agit de faire le maximum pour identifier les souffrances de la personne, que ce soit aux niveaux physique, psychique mais aussi social et spirituel afin de mettre en place ce qui doit l'être pour l'en préserver au maximum. Cela explique pourquoi ces soins sont toujours effectués par des équipes pluridisciplinaires.

● **« Si on est en soins palliatifs, on ne peut plus recevoir d'autres traitements. »**

Il n'existe aucune incompatibilité entre les soins palliatifs et la poursuite de traitements... pour autant que ceux-ci participent au confort de la personne. Exemple : si une chimiothérapie permet de ressentir moins de douleur(s), d'être plus éveillé-e et de gagner en qualité de vie, cela a tout son sens de la maintenir en place. Si, au contraire, cette chimio n'a plus d'effet curatif et génère des effets secondaires délétères, il peut être pertinent d'y mettre fin dans une démarche d'amélioration de la qualité de vie de la personne malade.

● **« Les soins palliatifs sont une façon de dire qu'on va euthanasier la personne. »**

Il n'est pas rare que des personnes fassent l'amalgame entre les soins palliatifs et l'euthanasie, considèrent que l'un ne va jamais sans l'autre ou, à l'inverse, que les deux s'opposent nécessairement. Cette confusion tient peut-être au fait que les lois qui encadrent ces deux pratiques furent votées (au même titre que celle sur les droits du patient) quasi conjointement, en 2002. Bien que totalement distinctes, ces trois lois n'en forment pas moins un tout, à la manière d'un triptyque. Ensemble, elles s'inscrivent dans une démarche éthico-politique traduisant la volonté commune de pouvoir prodiguer des soins étant à la fois au plus près des souhaits d'une personne et respectueux de sa dignité. Quels que soient les choix de la personne concernée, ils doivent rester au cœur du parcours de soins et guider la pratique des professionnel·les sans que leurs convictions morales ou philosophiques ne puissent l'entraver.

Soins palliatifs et euthanasie sont deux choses différentes. Dans le premier cas, on apaise, on apporte du confort à une personne en fin de vie. Dans le second, un-e médecin met fin aux souffrances insupportables d'une personne, à la demande expresse de celle-ci et en respectant des conditions très strictes prévues par la loi. Il importe de préciser que « choses différentes » ne signifient pas « choses inconciliables » : une personne peut ainsi profiter dans un premier temps des soins palliatifs et exprimer par la suite son souhait de bénéficier d'une euthanasie... Inversement, on peut avoir formulé une demande d'euthanasie et jouir de soins palliatifs dans l'attente de celle-ci.

## Mais alors, c'est quoi, les « soins palliatifs » ?

Comme leur nom l'indique, ce sont avant tout des soins. Le terme est intentionnellement au pluriel car il se réfère à l'ensemble des soins, soutiens et aides multidisciplinaires dont peut bénéficier une personne en situation de maladie grave et incurable. Cela englobe à la fois une prise en charge médicale pour soulager des symptômes de douleur par des traitements spécifiques, un soutien psychologique tant pour la personne que pour son entourage, un accompagnement aussi bien social et matériel (par exemple l'aménagement du domicile) que spirituel ou religieux. Tout est pensé au cas par cas, en fonction des besoins et des priorités de chaque malade, l'objectif étant centré sur sa qualité de vie globale. La personne se trouve *de facto* au cœur des soins qui l'entourent et est actrice des décisions qui la concernent.

Le terme palliatif vient quant à lui du latin *palliare* qui signifie « couvrir d'un manteau, protéger ». Il est utilisé ici pour désigner le fait de soulager sans pour autant guérir.

Des soins palliatifs peuvent être prodigués quel que soit l'âge de leur bénéficiaire et sans limite de durée. Il arrive qu'ils soient mis en place dès la périnatalité, si la vie de l'enfant est en jeu.

**Tout est pensé au cas par cas, en fonction des besoins et des priorités de chaque malade, l'objectif étant centré sur sa qualité de vie globale.**

Au niveau administratif, ces soins correspondent à un statut reconnu par l'assurance maladie-invalidité qui permet de bénéficier de différents avantages via les mutuelles et l'ONEM (indemnités, remboursements de soins, disponibilités des médecins, congé de circonstance pour les proches, etc.).

## Passer des soins palliatifs à la culture palliative

On l'a déjà évoqué, la démarche qui sous-tend les soins palliatifs s'inscrit essentiellement dans un élan humaniste. Ces soins offrent l'opportunité de s'intéresser en profondeur à la personne, à ses

**Ces soins offrent l'opportunité de s'intéresser en profondeur à la personne, à ses désirs, ses besoins, ses aspirations, ses craintes, ses questions identitaires et existentielles.**

désirs, ses besoins, ses aspirations, ses craintes, ses questions identitaires et existentielles. Ils permettent de la rencontrer dans ce qu'elle a de plus singulier. En d'autres termes, il s'agit

d'une tentative de réhumaniser une relation d'aide et de soins qui tend parfois à se résumer à son aspect technique et administratif.

Dans l'état actuel des choses, les soins palliatifs sont généralement prodigués par des équipes spécialisées (unités hospitalières, équipes mobiles, volontaires formé-es, etc.) qui disposent d'un savoir et d'un savoir-faire nécessitant des formations et/ou de l'expérience dans le domaine. Si ces connaissances spécifiques sont évidemment fort précieuses, elles ont un corollaire regrettable. Très souvent, en effet, les acteur·rices social-santé qui n'en disposent pas ne se sentent pas légitimes pour accompagner des personnes dans cette phase de la vie, voire pour simplement aborder les questions qui l'entourent. Ces acteur·rices « non spécialisé-es » réfèrent alors rapidement leurs bénéficiaires vers des services dédiés au palliatif, quasiment par réflexe, renforçant de facto l'idée d'une frontière nette entre les professionnel·les « qui s'y connaissent » et les autres « qui ne s'y connaissent pas ». De ce point de vue, participer à la « culture palliative » implique d'adopter un changement de posture professionnelle.

## Changer de logiciel

La culture palliative est une vision humaniste et globale de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies graves, évolutives ou en fin de vie. Elle repose sur des valeurs fondamentales telles que la dignité, la solidarité, la liberté et l'humilité. Elle encourage une prise en charge centrée sur la personne, respectueuse de ses droits, de son autonomie et de sa singularité tout en reconnaissant l'importance de son entourage. Elle vise à faire évoluer les mentalités et les pratiques en faveur d'un soin qui priorise la qualité de vie, le soulagement de la souffrance et la reconnaissance de la dimension existentielle du soin.

Diffuser cette culture auprès du personnel social-santé implique diverses démarches :

- sensibiliser les équipes de terrain aux principes des soins palliatifs et aux questions de la fin de vie dès la formation initiale et soutenir la formation continue,
- renforcer la collaboration interdisciplinaire
- et intégrer cette approche dans les politiques institutionnelles.

Sur le terrain, cela se traduit par la mise en place de pratiques comme l'écoute active, une communication bienveillante, un accompagnement du deuil, un soutien aux soignant-es et l'utilisation des espaces professionnels de concertation.

Cette démarche poursuit un double objectif. D'une part, faire évoluer les mentalités et les pratiques pour que la prise en charge de la fin de vie soit davantage anticipée et plus respectueuse de la dignité et des souhaits des patient-es. D'autre part, faire en sorte que chaque professionnel-le social-santé se sente légitime, compétent-e et soutenu-e pour offrir un accompagnement empreint de respect, de cohérence et d'humanité à tous les stades de la maladie. Et, ce faisant, sortir « le palliatif » du tabou dans lequel il reste encore trop souvent confiné. Une ouverture salutaire qui contribuera à rendre l'accompagnement qualitatif de fin vie accessible au plus grand nombre.



**Sortir « le palliatif » du tabou dans lequel il reste encore trop souvent confiné. Une ouverture salutaire qui contribuera à rendre l'accompagnement qualitatif de fin vie accessible au plus grand nombre.**

# Un lieu où se «pauser»



## Topaz

**Il est des endroits dont l'existence, une fois connue, s'impose comme une évidence. Topaz est de ceux-là. Pourtant, s'il ne constitue pas (plus) un espace unique dans le paysage belge, ce centre de jour dédié aux patient·es en soins palliatifs à domicile reste une rareté. Découverte.**

Lorsque Wim Distelmans, oncologue et spécialiste des soins palliatifs de passage à Londres découvre le Lighthouse Hospice, c'est une révélation. Le projet initié au sein de cet ancien phare le séduit instantanément. Là, des personnes atteintes du SIDA sont hébergées ou viennent passer la journée pour sortir de la rumination autour du mal qui les ronge et les condamne. Malgré l'omniprésence de la mort, l'ambiance est détendue, faite de musique, de bonne humeur et de fraternité.

De retour en Belgique, le professeur Distelmans s'emploie à mettre sur pied un centre inspiré de ce modèle en vue d'y accueillir des malades en soins palliatifs à domicile. Topaz (pour Thuis voor psychosociale Oncologie en Palliatieve Zorg) ouvre ainsi ses portes en 1997. Situé à Wemmel, aux portes de Bruxelles, il occupe des locaux mis à disposition par l'UZ Brussel. L'approche s'y veut résolument novatrice, tournant le dos à la composition trop souvent de rigueur dans les services dédiés à ce public en fin de vie. Ici, on se veut léger et positif. On n'est pas dans une unité hospitalière mais dans un lieu d'accueil et de vie où l'accent est mis sur le bien-être et la détente. On ne parle pas de *malades* ni même de *patient·es* mais d'*hôtes*, des invité·es à qui

on s'efforce d'offrir une parenthèse dans leur face-à-face avec la maladie et la mort qui guette. Chez Topaz, on discute. On rit. On partage un repas. On s'offre un bain relaxant ou un massage prodigué par un·e bénévole. Lorsqu'il fait beau, on profite du jardin ou on part en promenade. Parfois, on sort en ville pour une visite culturelle. Il arrive même qu'un concert s'invite dans les murs. Si des infirmier·ères sont là pour encadrer les activités et intervenir « au cas où », ils et elles laissent leurs blouses blanches, vertes ou bleues au vestiaire pour évoluer en tenue de tous les jours. Dès lors, l'espace de quelques heures, on oublie la personne souffrante, au centre de toutes les attentions, pour devenir un simple être humain, à la fois banal et singulier, qui se mélange et échange avec ses semblables.

Au fil du temps, le bâtiment occupé par Topaz va s'ouvrir à d'autres structures en lien avec la fin de vie (le service de soins à domicile Omega ; la plateforme flamande des soins palliatifs, Palliatieve Zorg ; la Chaire Waardig Levenseinde – Fin de vie dans la dignité – ; ULTeam Uitklaring Levenseinde vragen ; LEIF, Levenseinde Informatie Forum ; etc.) pour constituer w.e.m.m.e.l., centre d'expertise pour une fin de vie dans la dignité.

Cette approche transversale se retrouve au sein de Topaz qui entend permettre à ses hôtes de disposer de toutes les informations nécessaires pour faire des choix de fin de vie conformes à leur volonté et leurs convictions. La question de l'euthanasie ne constitue pas un tabou ; celui ou celle qui estime sa souffrance devenue insupportable et souhaite recourir à cette issue est mis-e en contact avec un service pouvant l'accompagner dans sa démarche. Kris Verstuyf, coordinatrice de Topaz, précise : « Ici, on veut offrir aux hôtes de la qualité de vie. Mais si, à un

moment donné, un de ceux-ci nous dit : « Je n'en peux plus, je souffre trop... », on va lui expliquer qu'il y a une possibilité de mettre un terme à sa souffrance. On l'informe, le reste lui appartient. » « C'est un vrai cadeau de pouvoir donner jusqu'au bout quelque chose à ces gens... »

Afin d'en savoir plus sur ce qui fait la spécificité et la richesse de Topaz, nous nous sommes entretenus avec Kris Verstuyf et Aline Hereman, respectivement coordinatrice et infirmière au sein de la structure.



**Kris Verstuyf**  
coordinatrice  
& **Aline Hereman**  
infirmière

### **Quel est le parcours des personnes qui viennent chez Topaz ? Comment ont-elles connaissance de votre existence et de l'accueil que vous proposez ?**

C'est très varié... Certaines sont passées par l'UZ Brussel qui leur a parlé de nous lorsqu'elles ont quitté l'hôpital. D'autres nous ont découvert via une équipe d'accompagnement palliatif à domicile, notamment Omega qui partage nos bâtiments. Pour d'autres, l'information vient du médecin généraliste. Le bouche-à-oreille joue aussi son rôle : la personne, un membre de sa famille ou encore l'infirmière à domicile a entendu parler de nous et nous contacte... Il n'y a pas de parcours type ni obligé.

Nous avons des démarches proactives vers des structures du social-santé afin de nous faire mieux connaître car une des particularités de notre activité est son imprévisibilité, nous ne pouvons pas prévoir combien de temps un hôte va fréquenter le centre. La mort peut survenir n'importe quand ou la situation peut se dégrader et imposer soit une hospitalisation soit un placement en maison de repos. Nous n'avons pas de liste d'attente donc nous essayons de mettre le maximum de choses en place afin que le service soit toujours utilisé par un maximum de bénéficiaires.

### **Combien d'hôtes pouvez-vous accueillir ?**

Nous sommes soumis à un processus de reconnaissance par les autorités sur base de diverses normes. Dans ce cadre, notre capacité maximale est de 10 hôtes et nous devons atteindre une moyenne annuelle de 7 pour conserver notre financement en l'état.

### **Peut-on dresser un profil de vos hôtes : leur genre, leur âge, leur origine... ?**

Nous disposons de statistiques globales mais la situation peut changer considérablement d'un jour à l'autre. Environ la moitié de nos hôtes viennent de Bruxelles. On recense une majorité de néerlandophones et de bilingues mais il y a également l'un ou l'autre francophone. Dans tous les cas, l'équipe se débrouille dans les deux langues et en anglais, on réussit donc toujours à communiquer.

En 2024, nous avons 62% de femmes et 38% d'hommes. Pour ce qui est de l'âge, une moyenne ne veut pas dire grand-chose... Actuellement, la fourchette va de 28 à 95 ans avec assez bien de personnes autour de la cinquantaine.

### **Combien coûte une journée chez Topaz ?**

À la création du centre, le professeur Distelmans voulait que celui-ci soit accessible à tous, y compris au public précarisé de Bruxelles. Il avait fixé la contribution financière à 100 francs belges par jour... et elle n'a jamais changé. Cela coûte donc 2,5€ plus 2,5€ si la personne fait appel à notre service de transport.

### **Lors de sa création, Topaz constituait un modèle unique dans le paysage belge. Qu'en est-il aujourd'hui ? Des centres similaires existent-ils en Belgique ?**

Oui. Les autorités flamandes en charge de la santé imposent désormais un centre de jour palliatif minimum dans chaque province néerlandophone. Aujourd'hui, il y a six centres en Flandre mais ils sont très inégalement répartis. Topaz doit ainsi couvrir seul Bruxelles et le Brabant flamand, ce qui représente une population très importante.


### **À quel rythme les hôtes fréquentent-ils le centre ?**

Ils viennent généralement une ou deux fois par semaine. Nous élaborons des plannings de présence hebdomadaires afin de pouvoir organiser l'équipe et les bénévoles en conséquence. Mais il arrive évidemment que l'un ou l'autre doive annuler sa venue en dernière minute, par exemple parce qu'il ne se sent pas très bien.

### **Vous parlez d'équipe et de bénévoles. De quelles ressources humaines disposez-vous ?**

Nous avons une équipe de trois infirmières – dont moi qui assure également la coordination du centre –, une thérapeute créative et une psychologue. Nous pouvons par ailleurs compter sur un groupe de 55 bénévoles.

**À la création du centre, le professeur Distelmans voulait que celui-ci soit accessible à tous, y compris au public précarisé de Bruxelles. Il avait fixé la contribution financière à 100 francs belges par jour... et elle n'a jamais changé.**



## Quel est le rôle de ces bénévoles ?

Chacun apporte quelque chose de particulier. Une équipe prend en charge la cuisine ; elle élabore les menus et prépare les repas, avec chaque jour un potage, un plat principal et un dessert. On dispose également de chauffeurs qui assurent le transport des hôtes ne pouvant pas se déplacer par leurs propres moyens. On travaille habituellement avec Sociaal Vervoer Brussel mais il arrive que nous devions trouver une alternative et ce sont alors ces bénévoles qui prennent le relais avec la voiture du centre. C'est également grâce aux bénévoles que l'on peut proposer des massages de différents types, un service de coiffure, etc. Enfin, il y a celles et ceux qui assurent l'accompagnement et la compagnie, ce qui est très important pour les hôtes qui développent ainsi des relations avec des personnes différentes de celles qui les prennent en charge au quotidien (famille, équipes de soins à domicile, etc.). On veille toujours à ce que le nombre de bénévoles présents ne soit pas supérieur à celui des hôtes. D'une part pour garder un groupe équilibré et d'autre part pour éviter une trop grande agitation.

Nos bénévoles s'investissent aussi dans des actions spéciales. L'an dernier, par exemple, ils ont vendu du saumon afin de récolter des fonds qui ont permis d'organiser un séjour de trois jours à Ostende pour les hôtes. Ce fut vraiment un moment magnifique car il les a complètement sortis de leur situation et leur a permis d'élargir le cercle de leurs contacts sachant que certains ne s'étaient jamais croisés auparavant, leurs jours de présences au centre ne coïncidant pas.

**Nous nous considérons comme une maison familiale où on vient passer de bons moments.**

## Comment se déroule une journée type ?

Le centre est ouvert de 9 à 17 heures mais, contrairement à un centre de jour en santé mentale, par exemple, nous n'imposons pas d'horaires. Il y a simplement deux rendez-vous fixes, à 11 heures pour le potage et à 13 heures pour le lunch.

Généralement, les hôtes arrivent vers 10 heures, après avoir bénéficié des soins dont ils peuvent avoir besoin. Plusieurs activités sont proposées tout au long de la journée et chacun y participe ou non selon ses envies mais aussi, parfois, son état de fatigue. On ouvre aussi régulièrement la possibilité de recevoir un massage ou de prendre un bain ce qui, pour certains, est un plaisir immense car ils ne disposent pas du matériel adéquat à domicile où ils doivent se contenter d'une toilette sommaire.

Nous travaillons avec une thérapeute créative qui essaie d'impliquer au maximum les hôtes dans ce qu'elle met en place. Actuellement, elle propose à chacun de réaliser une sculpture de l'animal dans lequel il souhaiterait être réincarné. Avant de se lancer dans cette réalisation, elle échange avec l'hôte sur le pourquoi de son choix et cela initie un dialogue qui peut être très riche. Par exemple, une des hôtes a choisi d'être réincarnée en oiseau « parce que je n'ai pas été libre pendant ma vie ». Elles ont commencé à discuter de ça et ce fut très bénéfique pour cette personne...

Il est important de préciser que nous mettons le maximum en œuvre pour casser l'image d'un service de santé, aussi accueillant soit-il. Nous nous considérons plutôt comme une maison familiale où on se retrouve pour partager des bons moments. Le lieu est organisé sur cette idée

avec une pièce de vie, une cuisine salle à manger, une salle de bains auxquelles s'ajoutent une salle de massage et une still-room où les hôtes peuvent se reposer ou profiter d'une ambiance plus feutrée. Il faut l'écrire : un lieu comme Topaz n'est pas triste ou déprimant. Au contraire, il y a beaucoup de gaieté et d'humour ! On vit... C'est ça, on vit.



### **Vous êtes réfractaires au terme « soins palliatifs » et préférez parler de « soins supportifs ». Pourquoi ?**

Le mot « palliatif » est très, très lourd pour les gens et leur réaction est souvent « mais non, je n'en suis pas déjà là ! ». Il y a un blocage, un rejet qui amène à retarder le moment auquel ils utilisent ce que nous mettons à leur disposition. On préfère dès lors parler de « soins supportifs », du support ou du soutien que l'on apporte.

Mais le problème va bien au-delà de la terminologie : il y a une réelle tendance, y compris dans le corps médical, à activer le statut palliatif beaucoup trop tard. On prolonge les traitements et les séjours en services d'oncologie ou autre au-delà du nécessaire puis on envoie la personne en soins palliatifs quand il lui reste trois jours à vivre et qu'on ne pourra plus rien lui apporter. Il faut insister sur le fait qu'il n'est jamais trop tôt pour s'engager dans un accompagnement spécifique lorsqu'un diagnostic a été posé sur le caractère incurable de la maladie. Beaucoup d'hôtes nous disent « Ah, si j'avais connu ça plus tôt... » Ce n'est pas acceptable. Il y en a tellement de choses à leur donner !

### **Sur un plan plus personnel, pourquoi avoir choisi de travailler dans le secteur palliatif (terme à prendre dans son sens le plus positif) ?**

Oooh... Il est vrai c'est un secteur très particulier, qui peut être très dur émotionnellement. Tu côtoies des gens dont tu sais qu'ils ne tarderont pas à décéder, c'est inéluctable. Tu t'attaches à eux et dans le même temps, tu les vois décliner, décliner... Tout le monde n'apprécie pas de se retrouver dans pareil contexte mais, moi, ce travail me donne de l'énergie, il a la valeur, le sens humain que je recherche et dont j'ai besoin. Je considère comme un vrai cadeau de pouvoir donner jusqu'au bout quelque chose à ces gens, de faire en sorte que leur vie reste de qualité.

Il y a des moments difficiles, oui, mais nous formons une équipe très proche, très soudée, qui parle beaucoup. Nous partageons la même vision de notre travail et c'est très important à la fois pour nous mais également pour nos hôtes qui bénéficient d'un climat, apaisé, sans tension, harmonieux.



# Agent·e de liaison



Institut Jules Bordet

**Le transfert d'un·e patient·e sous statut palliatif de l'hôpital vers son domicile demande un travail de coordination préalable assuré par un·e assistant·e social·e de l'institution hospitalière.**

**Sonia Van De Gught qui assure cette fonction au sein de l'Institut Jules Bordet nous en explique les modalités et les enjeux.**



**Sonia Van De Gught**  
Assistante sociale hospitalière

## **Quelle procédure mettez-vous en place lorsqu'un·e patient·e sous statut palliatif quitte l'hôpital pour rejoindre son domicile ?**

Je tiens avant tout à rappeler que le statut palliatif n'est pas synonyme de fin de vie imminente mais indique simplement qu'il n'y a plus d'espoir de guérison. Les personnes concernées présentent donc des profils très variés selon la nature et l'état d'avancement de leur maladie. Nous pouvons avoir des cas où des visites sporadiques au domicile suffiront et d'autres où une présence et un suivi intensifs s'imposent... Mais le schéma global de mise en place des services reste le même.

Lorsqu'un service nous informe d'un transfert de l'hôpital au domicile, notre première démarche consiste à nous assurer que la personne concernée dispose d'un médecin traitant joignable 24 heures sur 24 et prêt à se déplacer pour la visiter. Il s'agit d'un préalable impératif pour pouvoir bénéficier des aides financières liées aux soins palliatifs à domicile.

Une fois le médecin traitant identifié, nous contactons une des quatre équipes spécialisées actives à Bruxelles<sup>1</sup>. Sauf préférence exprimée par le médecin, le choix entre ces équipes s'opère sur bases de leurs zones géographiques d'activité et de leurs disponibilités. Celle qui est retenue recevra toutes les informations utiles au suivi de la personne – médecin traitant, dossier médical, etc. Elle désignera une infirmière de coordination qui sera la personne-relais avec ce qui constitue le troisième et dernier maillon de la chaîne de soins, à savoir les intervenants de première ligne en charge des soins quotidiens.

Le niveau d'intervention de ces trois acteurs répond à un protocole déterminé par l'état de la personne. En cas d'imprévu, le réflexe de la famille consistera le plus souvent à appeler l'infirmier de première ligne qui, selon la nature de l'événement, mobilisera l'équipe palliative ou le médecin traitant.

<sup>1</sup> Continuing Care, Interface, Omega, Semiramis.

Je le répète, le schéma global mis en place respecte systématiquement les trois niveaux que je viens d'évoquer mais il est évident que chaque cas est spécifique et que les modalités de prise en charge sont différentes si on traite le cas d'une personne restée autonome ou d'une autre nécessitant d'être alitée sous assistance respiratoire et perfusion anti-douleur...

Avec le temps, l'équipe constituée va se coordonner naturellement pour assurer à la personne un bien-être maximum, tantôt en adaptant l'espace dans lequel il évolue ou le matériel dont il dispose, tantôt en proposant des soins nouveaux... Je préciserai que nous avons à cœur de ne pas travailler dans l'urgence, d'anticiper le plus possible l'implémentation de cette prise en charge palliative.

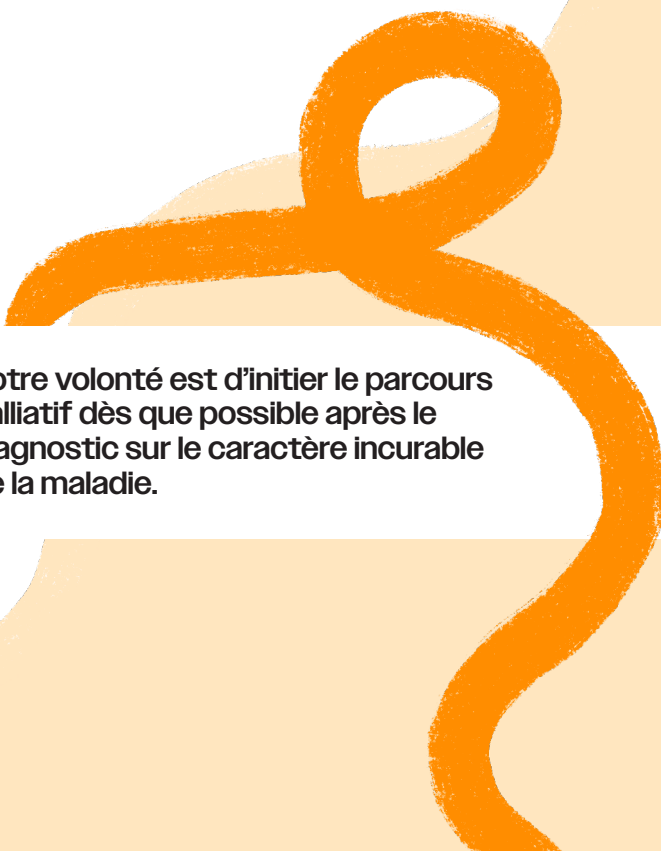
**Êtes-vous parfois amenée à travailler dans l'autre sens, à préparer un transfert du domicile à l'hôpital ?**

Non. Ce n'est pas notre rôle. Mais de tels transferts ont régulièrement lieu et nous travaillons en amont pour les dédramatiser. Lorsqu'un patient regagne son domicile, nous insistons sur le fait que c'est un essai, que personne ne sait comment les choses vont se passer et que si ce choix doit être remis en cause, ce n'est en aucun cas un échec, qu'il existe d'autres solutions comme l'unité palliative de l'hôpital ou une maison de repos et de soins. À ce sujet, il importe de savoir qu'en cas de demande simultanée pour intégrer une maison de repos, une personne venant de soins palliatifs à domicile sera toujours prioritaire sur celle sortant de l'hôpital. On estime en effet que cette dernière bénéficie déjà d'une prise en charge adaptée à sa situation.

**C'est-à-dire... ?**

Notre volonté est d'initier le parcours palliatif dès que possible après le diagnostic sur le caractère incurable de la maladie. Nous essayons de tout mettre en place pour que les choses se passent le plus naturellement possible au fur et à mesure que la situation évolue. Être chez soi ou dans une unité palliative où on bénéficie d'un cadre agréable et d'un accompagnement adapté, c'est totalement différent d'être prisonnier d'un lit d'hôpital... Nous nous efforçons de faire percoler ce message et de favoriser l'acceptation de la démarche palliative.

Malheureusement, il reste un énorme tabou autour du terme. Il n'est pas audible. Quand on dit « palliatif », les gens entendent « c'est la fin ». Et il est d'autant plus difficile d'intégrer le patient et sa famille dans cette démarche qu'ils sont souvent dans une forme de déni. Ils veulent continuer à croire en une guérison et insistent pour rester dans le système curatif.



**Notre volonté est d'initier le parcours palliatif dès que possible après le diagnostic sur le caractère incurable de la maladie.**

### **Quelle est la plus grande difficulté à laquelle vous êtes confrontée dans votre travail de liaison entre l'hôpital et le domicile ?**

Incontestablement trouver des médecins traitants.

Cela peut paraître paradoxal si on considère que les personnes hospitalisées étaient suivies avant d'arriver chez nous mais, à force de venir en consultation, d'enchaîner les traitements ou les hospitalisations, beaucoup ont perdu le contact avec leur généraliste. Par ailleurs, tous les médecins traitants n'acceptent pas d'être joignables 24 heures sur 24 et encore moins de se rendre au domicile de la personne compte tenu des difficultés de circulation et de stationnement dans une ville comme Bruxelles... Il y a une réelle évolution dans la manière de vivre la profession, avec une disponibilité nettement plus réduite qu'avant. J'ai un collègue qui a déjà pris plus de 20 contacts, sans succès.

En principe, il appartient au patient de renseigner un médecin traitant ; quant à nous, il nous incombe de le contacter pour mettre le processus palliatif en place, rien de plus. C'est la théorie. Mais quand vous êtes face à une personne déboussolée, seule et malade, vous n'allez pas lui dire « Débrouillez-vous pour trouver ce médecin sinon on ne peut rien faire... »

Il y a vraiment là un enjeu majeur car le médecin traitant est le premier maillon que nous devons mettre en place, un maillon plus qu'essentiel puisqu'il détient seul la clé du statut palliatif à domicile. Sans lui, rien n'est faisable.

Les équipes palliatives de deuxième ligne disposent de listes de médecins prêts à s'engager dans le processus sur telle ou telle commune mais ils sont de moins en moins nombreux alors que la demande, elle, ne cesse d'augmenter. Parfois, un médecin coordinateur de ces équipes accepte de dépanner pour démarrer le processus mais ce n'est pas jouable sur du long terme.

Jusqu'à présent, on a toujours trouvé une solution à l'arrache mais je crains qu'un jour, on se trouve vraiment dans l'impasse...

### **Hormis ces médecins traitants, que rêveriez-vous de mettre en place pour améliorer le système ?**

Des présences supplémentaires au domicile ! Parce que, dans les faits, la famille est quand même très très seule pour accompagner la personne. Bien sûr, il y a l'infirmière qui va passer faire la toilette, l'équipe palliative qui va venir s'assurer que tout est en ordre mais la majorité du temps, la famille se retrouve seule, constamment en éveil et aux aguets. Même si la personne dort, on ne s'octroie pas le droit de souffler, on reste là, « de peur qu'il n'arrive quelque chose ». C'est physiquement et mentalement épuisant. Bien sûr, il est possible de prendre des aides familiales mais même si ce coût est déductible des impôts, il reste important. Pour beaucoup qui éprouvent déjà des difficultés à finir le mois, c'est une dépense inenvisageable.

Je sais que c'est utopique mais je rêve de garde-malades, d'hommes et de femmes de compagnie bénévoles qui puissent soulager ces familles et apporter une présence différente à la personne.<sup>2</sup>



**Le médecin traitant est le premier maillon que nous devons mettre en place, un maillon plus qu'essentiel car il détient seul la clé du statut palliatif à domicile.**

<sup>2</sup> NDR: Les équipes de deuxième ligne disposent de volontaires spécifiquement formés par Brusano pour apporter une aide et une écoute ponctuelle au/à la patient-e et à sa famille.

# Quand la mort est au coin de la rue



Diogenes  
asbl

Filip Keymeulen  
Travailleur de rue

Depuis près de 20 ans, Filip sillonne les rues de Bruxelles à la rencontre de celles et ceux qui s'y perdent, naufragé-es accidentel·les ou volontaires de la société. « SDF », « sans-abri », « sans-toit », « sans-chez-soi », peu importe le terme crûment factuel ou politiquement correct par lequel on les désigne, ces personnes sont avant tout sans attaches et plus que toutes autres confrontées aux aléas de la vie. Travailleur de rue chez Diogenes, Filip est là pour ( tenter de) les aider à faire et à affronter ce que le destin leur réserve, fut-ce la mort. « Mon travail consiste à suivre les habitants de la rue sur tous les terrains de la vie et la mort fait partie de celle-ci... »



Le quotidien de Filip se passe au contact de personnes de tous âges, très rarement en bonne santé et dont beaucoup, pour ne pas écrire la grande majorité, sont en rupture totale de suivi médical depuis des années. Il sait que certaines sont malades et décéderont à court ou moyen terme. D'autres mourront soudainement - inopinément dirait-on dans un autre milieu - sans que rien ne l'ait laissé présager. « Rien » sinon leurs conditions de vie... Alors, d'une certaine

manière, le sujet le taraude en permanence, il garde constamment cette perspective à l'esprit. « La confrontation avec la mort est somme toute anecdotique dans l'ensemble de mon activité. Mais c'est de l'anecdotique qui se répète et finit par prendre une place et une importance très particulières... » Il importe pourtant de ne pas se laisser submerger par les sentiments d'injustice et d'impuissance qui pointent au détour d'une journée particulièrement difficile ou

d'un décès émotionnellement chargé. Car Filip et ses collègues le savent, aussi dérisoire puisse-t-il parfois paraître, leur travail permet d'insuffler un peu d'humanité dans des existences qui en ont cruellement manqué et des fins de vie qu'ils-elles sont souvent les seul-es à pouvoir accompagner, voire apaiser.

Rencontre avec un homme engagé pour le droit à une vie digne jusque dans la mort.



### **Concrètement, comment intervenez-vous auprès des personnes que vous suivez et que vous savez malades ?**

J'essaie d'actionner une alarme, d'initier chez elles une démarche pour aller vers l'hôpital et enclencher un processus de soin. C'est souvent difficile à mettre en œuvre car la société est devenue particulièrement dure à l'égard des hyper précaires, il est de plus en plus compliqué de les faire rentrer dans le système. Par ailleurs, certaines de ces personnes sont dans une forme d'auto-exclusion radicale qui les conduit à s'opposer à tout ce qu'on propose. J'accompagne celles qui acceptent de s'engager dans le processus en faisant le pont entre elles et les divers services : je remplis des dossiers, je donne des coups de fil, je cherche les bons interlocuteurs, je force parfois les portes...

Je tiens à insister sur l'importance de respecter le choix et la liberté de la personne. Jamais des démarches ne seront entreprises sans son accord.

C'est le fondement même de notre travail : tout repose sur le relationnel et sur un rapport horizontal, quasi amical. Cela ne signifie pas que nous soyons passifs, que nous n'essayons pas d'impulser des choses, bien au contraire. Nous faisons le maximum pour trouver et mettre en œuvre des solutions adaptées à la situation. Mais c'est toujours la personne concernée qui décidera si elle veut être prise en charge, soignée, etc.

Sur un tout autre plan, nous avons élaboré un petit livret qui nous permet d'aborder avec les personnes que nous suivons un certain nombre de sujets utiles en cas de décès : qui prévenir ? Quel mode de sépulture : inhumation ou crémation ? Quel type de cérémonie : civile, laïque ou religieuse et, dans ce cas, sous quel culte ? Quelle musique diffuser ? etc. La personne le remplit si elle le souhaite puis le garde sur elle ou le confie au travailleur de rue avec qui elle est en contact.

### **Votre public est-il attentif à ces dispositions ?**

On ne peut pas faire de généralités surtout que les personnes concernées constituent de tout petits échantillons mais, souvent, le rapport à la vie change lorsqu'on sent la mort proche... On prête attention à des choses auxquelles on ne pensait pas jusque-là.

Je me souviens d'un gars que je suivais. Il est entré en prison avec un cancer de l'estomac et en étant persuadé qu'il allait mourir derrière les barreaux. Il a alors veillé à tout préparer pour son décès : il s'est converti à l'islam, il a fait venir un imam pour choisir des textes à lire lors de la cérémonie, il a contacté une entreprise de pompes funèbres et a payé tous les frais liés à son inhumation. Son pronostic était faux : il est sorti de prison quelques mois plus tard et est retourné dans la rue. Par la suite, il a fait quelques passages en soins intensifs et j'arrivais alors avec le dossier qu'il avait préparé et m'avait confié pour faire respecter ses volontés. Ce qui lui a finalement servi lorsqu'il est décédé lors d'un séjour en soins palliatifs que nous lui avons obtenu.

Qu'elles aient été préparées ou non, les funérailles sont un élément particulièrement important

dans le contexte des morts de la rue. Elles permettent de donner une identité et une dignité à la personne qui est partie. Et pour nous qui l'avons côtoyée, cela permet de faire notre deuil. Nous allons acheter des fleurs, choisir un morceau de musique, écrire un petit mot..., c'est une belle manière de clôturer un accompagnement.

J'ai par ailleurs pris conscience avec le temps que, derrière des individus totalement isolés, il y avait parfois et même souvent une famille prête à se rassembler pour un dernier au revoir. Tu travailles pendant deux ans avec quelqu'un qui semble affreusement seul et tu constates lors de son enterrement qu'il y a 60 personnes venues du Danemark, d'Amsterdam, de Paris... Cela m'a amené à être particulièrement attentif à cette question et d'essayer de savoir si, en cas de décès, il y avait une volonté ou une envie que je contacte quelqu'un en particulier. Rassembler ces personnes, les entendre évoquer le disparu, c'est retisser un lien qui avait été rompu et le réinstaller dans la mémoire familiale sans trahir la part d'ombre de son destin.

### **Pouvez-vous nous dire un mot du collectif « Les morts de la rue » ?**

C'est un collectif, donc quelque chose d'informel. On y retrouve des sans-abris, d'anciens sans-abris, des citoyens bénévoles, des représentants de tous les cultes, des travailleurs sociaux de diverses organisations... Il existe depuis une vingtaine d'années et s'attache à organiser les funérailles des morts de la rue afin que chacun d'entre eux ait droit à une cérémonie d'adieu. Il organise également un hommage annuel aux défunts de la dernière année civile. Un arbre – un cerisier blanc du Japon – a par ailleurs été planté face au Mont des Arts à la mémoire de celles et ceux qui ont connu cette fin et pour rappeler que dans une ville comme Bruxelles, au 21<sup>e</sup> siècle, ils sont encore chaque année pas loin d'une centaine à venir augmenter cette triste liste.

### **Je suppose que le public avec lequel vous travaillez a une perception de la fin de vie et de la mort qui lui est propre ?**

Quand on est face à des personnes en rupture sociale qui, pour trois quarts d'entre elles, sont confrontées à des problèmes d'addiction et, dans 40 à 50% des cas, souffrent de problèmes de santé mentale, il est évident que leur rapport au monde diffère...

Je vais vous parler du dernier décès qui m'a énormément touché. Il s'agissait d'un homme en fauteuil roulant, très affaibli, pour qui mon collègue avait trouvé une place en maison de repos afin qu'il puisse reprendre un peu de forces et régler sa situation administrative. Après avoir vu plusieurs pensionnaires des lieux décéder, il a dit « Moi, je ne reste pas ici sinon je vais mourir aussi ! » Il avait une chambre à deux lits et il interpellait régulièrement la directrice : « Je vous donne 2.000€ si vous acceptez de dormir dans l'autre lit ! Ce n'est pas digne comme situation ! » Il s'agissait d'un établissement correct mais, pour lui, séjourner dans ces conditions, enfermé et entouré de vieux attendant la mort, c'était une

**C'est toujours la personne concernée qui décidera si elle veut être prise en charge, soignée, etc.**



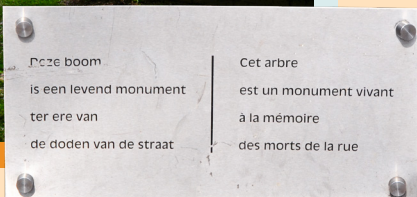
forme d'atteinte à sa liberté. Malgré sa santé défaillante, il a choisi de quitter l'endroit pour retourner dans la rue où il a passé plusieurs mois avant d'y décéder... Cela me touche mais c'était sa liberté et il en a profité jusqu'au bout. Après, sur le plan sociétal, c'est choquant. Car cet homme était d'origine étrangère et mon collègue avait commencé en 2018 des démarches pour lui obtenir des papiers. En 2018... Il est mort en 2025 et ce n'était toujours pas réglé ! Ce n'est pas normal... Peut-être que s'il avait eu ses papiers, on aurait pu lui proposer autre chose que cette maison de repos où il avait l'impression d'être dans un mouiroir...

Notre travail, c'est un jeu d'adaptation permanente à celui ou celle qui est face à nous. Nous devons apprendre à faire avec la personnalité voire la pathologie de chacun, apporter le maximum compte tenu du contexte et accepter nos limites.

**C'est un travail humainement très lourd. Comment réussissez-vous à vous préserver ?**

Il y a deux choses bien distinctes. D'une part, les injustices que l'on voit, la confrontation permanente aux exclusions sociales, les mauvais fonctionnements du système, le fait – comme je viens de l'évoquer – qu'il faille se battre des années et des années pour obtenir des papiers ou que l'on ne réussisse pas à trouver un hébergement pour quelqu'un qui a vraiment envie de sortir de la rue. D'autre part, il y a toute la dimension affective et humaine, les liens que l'on noue avec des personnes en difficulté que l'on voit parfois décliner sans rien pouvoir faire, celles et ceux à qui on s'attache et qui disparaissent.

Dans le premier cas, on ressent surtout de l'incompréhension et de la colère. Dans le second, il y a de la tristesse. Heureusement, nous formons une équipe très soutenante, nous sommes vraiment très attentifs les uns envers les autres et prenons le temps d'aborder ensemble nos charges émotionnelles. C'est indispensable pour tenir le coup.



## *Les morts de la rue*

**Ils et elles sont 81, 81 hommes et femmes habitant·es de la rue décédé·es en 2024 à Bruxelles. Moyenne d'âge, 51 ans. Pour un certain nombre d'entre eux·elles, Filip et ses collègues auront pu apporter un minimum d'humanité à leur (fin de) vie.**



<b>Vasil</b> 65 ans	<b>Ryszard</b> 40 ans	<b>Nadia</b> alias Dolores, 35 ans	<b>Anton</b> 46 ans	<b>Barbara</b> 50 ans	<b>Jakub</b> 31 ans	
<b>Abdessamad</b> 31 ans	<b>Zbigniew</b> alias Antonio, 61 ans	<b>Bahonoro</b> alias Nour, 52 ans	<b>Terri Ann</b> 72 ans	<b>Claudiu</b> 43 ans		
<b>Patrice</b> 56 ans	<b>Hamidou</b> 35 ans	<b>Mounir</b> 44 ans	<b>Sunay</b> 47 ans	<b>Mikolaj</b> 51 ans	<b>Kird</b> alias Hamza, 34 ans	
<b>Mustapha</b> 51 ans	<b>Bérényce</b> alias Bernadette, 55 ans	<b>Bruno</b> 57 ans	<b>Abdelaouab</b> 52 ans	<b>X</b> alias Amine, 21 ans		
<b>Habiba</b> 54 ans	<b>Samson</b> 61 ans	<b>Azdine</b> 43 ans	<b>Muhammad</b> 23 ans	<b>Valentinu</b> 51 ans	<b>Sébastien</b> 32 ans	
<b>Serge</b> 77 ans	<b>Slawczo</b> 59 ans	<b>Marcel</b> 50 ans	<b>Abraha</b> 24 ans	<b>Beise</b> 48 ans	<b>Walter</b> 65 ans	<b>Peter</b> 56 ans
<b>Abdelilah</b> 40 ans	<b>Georges</b> 58 ans	<b>Rachid</b> 52 ans	<b>Elmonji</b> 56 ans	<b>Hicham</b> 48 ans	<b>Sabina</b> alias Eva, 46 ans	
<b>Aomar</b> 43 ans	<b>Ivan</b> 18 ans	<b>Corina</b> 55 ans	<b>Philippe</b> 49 ans	<b>Vanessa</b> 45 ans	<b>Stéphane</b> alias Carolo, 49 ans	
<b>Sébastien</b> 40 ans	<b>Razvan</b> âge inconnu	<b>Guy</b> 59 ans	<b>Jolanta</b> âge inconnu	<b>Esmeil</b> 43 ans	<b>Ilias</b> 29 ans	<b>Jean</b> 41 ans
<b>Martine</b> 69 ans	<b>Zbigniew</b> 68 ans	<b>Serge</b> 61 ans	<b>Mustapha</b> alias Mousse, 57 ans	<b>Piotr</b> 44 ans	<b>Souhade</b> 54 ans	
<b>Jérémy</b> 42 ans	<b>Mariusz</b> 50 ans	<b>Yves</b> 55 ans	<b>Jorge</b> 65 ans	<b>Olivier</b> 37 ans	<b>Philippe</b> 69 ans	<b>Tadeusz</b> 65 ans
<b>Wincenty</b> alias Witek, 67 ans	<b>Abdrii</b> 40 ans	<b>Eddy</b> 54 ans	<b>Boyan</b> 52 ans	<b>Paul</b> 70 ans	<b>Armando</b> 65 ans	<b>Felix</b> 51 ans
<b>Bernard</b> 64 ans	<b>Pierre</b> 70 ans	<b>André</b> 74 ans	<b>Otilia</b> 62 ans	<b>Petrea</b> alias Petrica, 70 ans	<b>Miroslaw</b> 70 ans	
<b>Badreddine</b> 23 ans						

# FOCUS

BROCHURE 

## Focus « Soins palliatifs et fin de vie »

*Par Brusano*

Les Focus de Brusano visent à fournir une **information objective et concrète sur les aides et soutiens existants dans le système de santé bruxellois.**

Ce numéro s'adresse aux **professionnel·les du social et de la santé accompagnant des personnes en fin de vie.** Il aborde à la fois les aspects législatifs et l'organisation des soins afin de permettre à ces acteur·rices d'accéder à l'ensemble des ressources dont ils et elles auront besoin pour assurer un accompagnement optimal.

Ce Focus est associé à un répertoire des ressources et à un webinar.

À découvrir sur le site de [brusano.brussels](http://brusano.brussels)

SITE 

## Palliaguide.be

*Par la Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs et Continus*

Site web dédié aux **recommandations de bonne pratique concernant le contrôle des symptômes en soins palliatifs.** Ces recommandations s'adressent principalement aux médecins, mais elles peuvent également intéresser d'autres professionnel·les de la santé confronté·es à des situations palliatives. Leur objectif est d'être un support concret pour la pratique de terrain.

À découvrir sur le [palliaguide.be](http://palliaguide.be)

GUIDE 

## Arbre de réactions face à une demande d'euthanasie

*Par Vivalia, Centre Hospitalier de l'Ardenne*

Cet arbre décisionnel a été élaboré par le Comité d'éthique du Centre Hospitalier de l'Ardenne (Vivalia), dans le prolongement de ses travaux visant à **promouvoir une culture éthique au sein des équipes de soins.** Il a été **relu et validé par une juriste spécialisée en droit, éthique et sciences de la santé.**

Conçu comme un **outil de soutien à la pratique des professionnel·les,** ce document constitue un **guide structurant pour accompagner le personnel social/santé concerné dans l'écoute, l'analyse et la prise en compte éthique, clinique et légale d'une demande d'euthanasie.** Il vise à aider le traitement de situations complexes en plaçant la relation de soin au cœur de la démarche dès lors que toute demande exprime avant tout une souffrance et nécessite une posture d'écoute attentive, une réflexion éthique partagée et un accompagnement pluridisciplinaire, quelle que soit l'issue qui lui sera réservée.

À découvrir sur le site de [miniurl.be/r-6rs2](http://miniurl.be/r-6rs2)



PODCAST 

## « Parlons Deuil »

*Par l'AVSDS (Association Vivre Son Deuil Suisse)*

Dans une société où la mort et le deuil restent encore trop souvent tabous, le podcast Parlons Deuil propose un **espace d'écoute et de réflexion essentiel.** Il explore avec **sensibilité et bienveillance les multiples facettes du deuil à travers des épisodes thématiques.**

L'épisode « Deuil et Soignants » met en lumière une **réalité peu discutée, celle des professionnel·les de santé confronté·es quotidiennement à la mort.** Si la fin de vie fait partie intégrante de leur travail, peuvent-ils et elles réellement s'habituer à la perte ? Quels sont les effets psychologiques à long terme ? Qui pour les accompagner ? Ces questions sensibles sont explorées sans détour, en soulignant l'importance de reconnaître le vécu émotionnel des soignant·es au même titre que celui des proches endeuillé·es.

À découvrir sur le site de [vivresondeuil-suisse.ch](http://vivresondeuil-suisse.ch)

REVUE 


## Rhizome#95 « Le deuil et au-delà »

Par Orspere-Samdarra  
(Observatoire Santé Mentale,  
Vulnérabilités et société)

Un numéro qui explore le deuil dans ses multiples dimensions : clinique, sociale, institutionnelle, culturelle et politique... Les articles donnent à voir différentes manières de définir le deuil, de l'accompagner et de faire une place aux mort-es dans nos sociétés. Ils montrent comment la perte traverse les existences, les métiers, les migrations et les précarités.

En éclairant les deuils empêchés, invisibles ou répétés des personnes en situation de vulnérabilité, ainsi que les épreuves vécues par les professionnel·les, les articles invitent à repenser collectivement nos façons d'accueillir la mort ainsi que celles et ceux qu'elle atteint.

À découvrir sur le site de  
[orspere-samdarra.com](http://orspere-samdarra.com)

CARTES 

## « À vrai dire »

Par l'ASPPN (Association des Soins Palliatifs en Province de Namur)

Nous avons tout à gagner à **oser parler de la fin de vie**. Exprimer clairement ses valeurs fondamentales et ses souhaits, avec ses proches et avec ses soignant-es, c'est en effet **s'offrir l'occasion d'être entendu-e, écouté-e, respecté-e** et d'envisager une prise en charge aussi sereine et apaisée que possible, respectueuse de la singularité de chacun-e.

L'outil « À vrai dire » permet une **expression sur les valeurs et les priorités personnelles**. Parce qu'il peut être utilisé en dehors de tout contexte de maladie, il est également précieux lorsqu'il s'agit d'anticiper des choix et des décisions de fin de vie avec ses proches, sans le stress aigu qu'occasionne immanquablement la maladie grave. Les cartes qui le constituent sont d'abord et avant tout au service du dialogue.

À découvrir sur le site de  
[avraidire.be](http://avraidire.be)

CARTES  

## Les soins palliatifs, c'est quoi ?

Par Brusano

Brusano a assuré la traduction et l'adaptation de huit cartes initialement éditées par Forum Palliative Zorg et abordant diverses questions particulièrement sensibles liées aux soins palliatifs. Au travers de **réponses à la fois précises, simples et concrètes**, il s'agit de **mettre fin aux mythes et de dédramatiser les situations**.

Ces cartes peuvent être utiles à tous·tes les professionnel·les confronté·es aux peurs et questionnements soulevés chez leurs bénéficiaires impliqué·es dans une situation de prise en charge palliative.

À découvrir sur le site de  
[brusano.brussels](http://brusano.brussels)

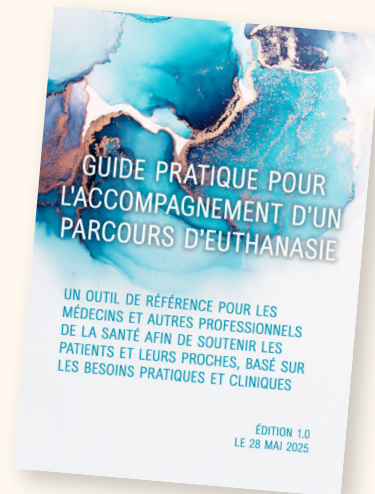
GUIDE 

## Guide pratique pour l'accompagnement d'un parcours d'euthanasie

Par le *End-of-Life Care Research Group*

Parler d'euthanasie dans une publication consacrée à la culture palliative pourra paraître à certain-es déplacé, inconvenant, voire sacrilège. D'autant plus s'il s'agit d'évoquer l'acte non dans sa dimension philosophique mais dans ses aspects les plus pratiques. Pourtant, comme évoqué dans le mot d'accueil ouvrant ce *Kairos* nouveau, la culture palliative intègre une réflexion globale sur la fin de vie et sur la manière d'offrir à la personne une dernière étape de son existence non seulement apaisée mais aussi conforme à ses choix et à ses valeurs. Ce qui implique de pouvoir entendre une demande d'euthanasie, qu'elle soit formulée en amont ou survenue au cours d'une prise en charge palliative. Partant de là, il est de l'intérêt de la personne comme des soignant-es que le parcours d'euthanasie se passe au mieux, ce à quoi entend contribuer le *Guide pratique pour l'accompagnement d'un parcours d'euthanasie*.

Cet outil a été conçu par le *End-of-Life Care Research Group*, un groupe de recherche interuniversitaire mis en place par les universités de Gand et de Bruxelles (VUB) pour étudier la fin de vie et la façon dont elle se déploie dans le monde des soins (soins palliatifs, oncologie, euthanasie, etc.). Tout est parti du constat d'un doctorant selon lequel il existe encore chez les médecins trop de lacunes dans la pratique concrète d'un parcours d'euthanasie. Si le cadre légal et les principales balises sont généralement bien maîtrisés, il subsiste souvent des questions très concrètes sur le *comment* du processus et sur la complexité humaine en jeu dans pareilles situations. Exemples : Comment parvenir à parler ouvertement et sereinement de ce sujet avec mon·ma patient·e et ses proches ? A quels aspects dois-je être vigilant·e ? Comment faire face à la charge émotionnelle et affective d'une telle situation ? Quelle place donner aux autres intervenant-es qui accompagnent la personne et comment valoriser leur rôle ? Quels sont les préparatifs nécessaires au bon déroulement de l'euthanasie ? Y a-t-il un moment de la journée qui convient mieux ? Faut-il s'arranger à l'avance avec la pharmacie pour la délivrance des produits ou cela peut-il se faire le jour-même ? Etc.



Ce guide a initialement été pensé pour les médecins généralistes mais, très vite, les chercheur·euses ont compris qu'il était impossible de laisser les autres intervenant-es hors de l'équation. De nombreuses tables rondes pluridisciplinaires ont dès lors été nécessaires à l'élaboration d'un outil qui se veut au plus proche de la pratique des professionnel·les mais aussi en accord avec les valeurs humanistes des soins palliatifs.

La première édition en versions néerlandophone et francophone a été publiée en mai 2025 et comptabilisait plus de 850 téléchargements en trois mois. Il est à noter que ce guide est également disponible sous la forme d'un webinar et que cette première édition sera l'objet de mises à jour sur base des retours du terrain.

À découvrir sur le site de [endoflifecare.be](https://endoflifecare.be)



DOCUMENTAIRE  
NL sous-titré FR

## A good death

*D'Elena*

*Lindemans*

2024



FILM

FR sous-titré NL

## Le dernier souffle

*De Costa-Gavras*

2024

Ce documentaire venu des Pays-Bas nous emmène à la rencontre de personnes en demande d'euthanasie pour cause de souffrances psychologiques insupportables, de leurs proches et des médecins devant faire face aux dilemmes éthiques que ces situations impliquent. À travers une approche profondément humaine, jamais manichéenne, la réalisatrice trouve la juste distance entre émotion et réflexion. L'empathie éprouvée pour les femmes et les hommes à l'écran n'occulte jamais la complexité d'enjeux auxquels nous avons le sentiment d'être nous-mêmes confronté-es.

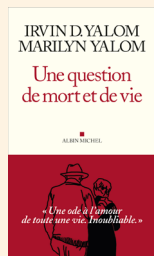
Cinéaste résolument engagé, Costa-Gavras signe ici un film-plaidoyer<sup>1</sup> en faveur des soins palliatifs. Le scénario tient davantage du fil rouge que de l'intrigue : on suit Augustin Masset (interprété par Kad Merad), fondateur et médecin chef du service de soins palliatifs d'un grand hôpital parisien, et Fabrice Toussaint (Denis Podalydès), philosophe invité par lui à rencontrer son équipe et ses patient-es. Cette visite initiatique

On retiendra notamment le cas de cette femme âgée atteinte de démence. À mesure que la maladie progresse, son désir d'euthanasie régulièrement répété s'estompe de plus en plus. Son fils garant du respect de ses volontés et son médecin traitant sont tiraillés entre le respect de sa demande initiale et son désir actuel, a priori non recevable puisqu'exprimé dans un état où elle n'est plus « capable de discernement ».

FORMAT UNITAIRE DE 88' ET/OU 4 ÉPISODES DE 50'. DISTRIBUTION : BNNVARA.

constitue l'occasion de nous vanter à la fois une éthique – « Ici, ce sont les patients qui ont le pouvoir » – et des existences apaisées – « Même dans des circonstances difficiles, la fin de vie, c'est encore la vie et on peut la vivre pleinement... » – tout en élargissant le propos à des questionnements existentiels : c'est quoi la vie ? C'est quoi la mort ?

DISPONIBLE EN DVD ET STREAMING.



LIVRE

FR | NL

## Une question de vie et de mort

*d'Irvin et Marilyn Yalom*

ALBIN MICHEL, 2021

En qualité de psychothérapeute, Irvin Yalom a consacré sa vie à celles et ceux qui souffrent d'anxiété et de chagrin, à les aider à faire face, notamment à l'idée de la mort. Lorsque sa femme, Marilyn, universitaire et écrivaine, a été atteinte d'un cancer incurable, il a affronté avec elle la maladie et la perspective de sa solitude à venir après soixante-dix ans d'une existence partagée. Ils ont alors entrepris d'écrire à deux jusqu'à ce que la mort les sépare au moment choisi par Marilyn et avant qu'Irvin poursuive seul.

Dans cette chronique d'une mort annoncée, Irvin et Marilyn Yalom se livrent avec la chaleur des adolescents qu'ils étaient lorsqu'ils se sont connus, la sagesse de ceux qui ont mûri puis vieilli ensemble et la sérénité que donne le sentiment d'avoir pleinement vécu. Leurs voix alternent pour aborder les questions de l'intimité, de l'amour et du chagrin, réfléchir sur la maladie, l'acceptation, la mort et la vie d'Irvin sans Marilyn.

<sup>1</sup> Adapté de l'ouvrage éponyme co-signé par Claude Grange, chef de service d'une unité de soins palliatifs pendant 25 ans et Régis Debray. Gallimard, 2024.



CHANSON

## Je suis venu vous voir

*Mano solo*

ALBUM « JE SAIS PAS TROP », 1997

Je suis venu vous voir avant de partir  
Y'avait personne, ça vaut mieux comme ça  
Je savais pas trop quoi vous dire,  
Croyez pas que j'vous abandonne même si, encore une fois,  
Je vous laisse le pire  
Les larmes qu'on verse sur la mort d'un homme

Adieu mes amis  
J'me serai bien battu encore  
Adieu mes amours  
Priez pour moi

Toi que j'aime, que j'ai connu  
Compagnon d'un jour ou d'une année  
Déjà tu sais que dans mon cœur même moisi flottent encore violence et tendresse...  
Mon existence ne tient pas qu'à ma graisse  
Je suis esprit avant d'être un corps  
Je suis mort, mais rien n'est fini  
Il reste ma voix et bien peu d'écrits  
J'avais surtout une grande gueule pour chanter des chansons d'amour, pour Paris!  
Sur la p'tite scène du Tourtour...  
Mes amis ne pleurez pas  
Le combat continue sans moi  
Tant que quelqu'un écoutera ma voix je serai vivant dans votre monde à la con !  
Avec du sang plein les orbites  
Et même du plastique sur la bite  
Je vais sûrement être recalé à l'examen du grand sage  
Mais j'en profiterai quand même pour lui dire ce que j'en pense  
De l'existence, cette engeance  
Et s'il ne voit pas que je suis un ange, alors qu'il change de boulot!  
Et s'il veut moi j'prends sa place...  
Y'aura des filles, et de la Ganja  
Des passions sans limites  
Nous battons des ailes et nous volerons bourrés  
Nous mangerons des pommes envenimées  
Et nous cracherons le mal comme un pépin  
Nous serons sincères comme jamais et nous serons beaux pour ça!  
Je suis venu vous voir avant de partir  
Y'avait personne, ça vaut mieux comme ça  
Je savais pas trop quoi vous dire  
Croyez pas que j'vous abandonne, même si, encore une fois,  
Je vous laisse le pire  
Les larmes qu'on verse sur la mort d'un homme  
Adieu mes amis, priez pour moi.