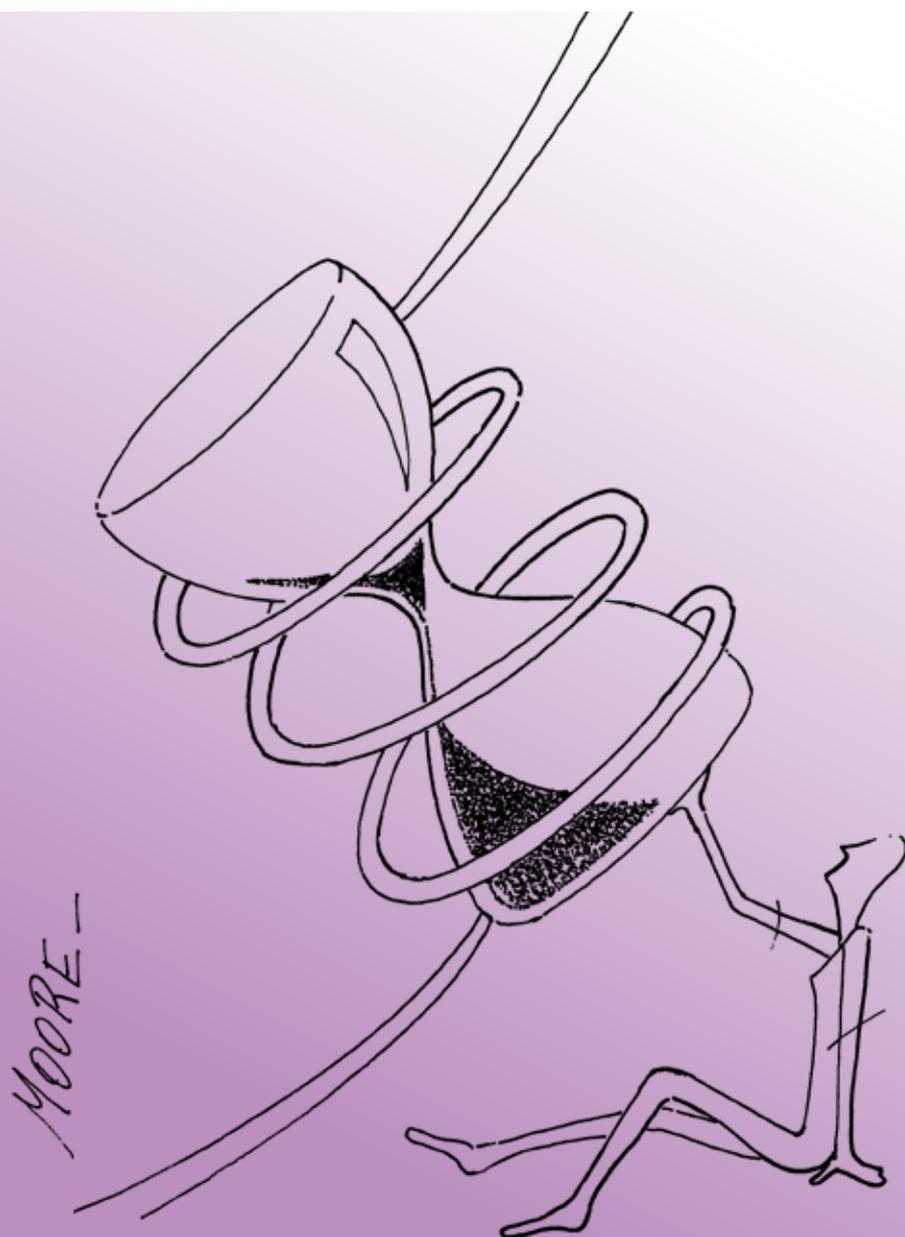


KAIËROS ⁷⁵

REVUE THÉMATIQUE PALLIATIVE DE BRUSANO ASBL

THEMATISCH TIJDSCHRIFT ROND PALLIATIEVE ZORG VAN VZW BRUSANO

AU TEMPS DES SOINS PALLIATIFS IN TIJDEN VAN PALLIATIEVE ZORG



- 2 **Éditorial**
- 3 **Voorwoord**
- 4 **Et si le temps m'était compté : la perception du temps en soins palliatifs**
- 6 **Le temps et la fin de la vie**
- 8 **A ma place**
- 10 **Temps de mourir**
- 11 **Nos premières années à l'Unité de Soins Palliatifs Saint-Jean**
- 12 **Le temps, cet allié qui nous fait du bien**
- 14 **Tijd, een deugddoende bondgenoot**
- 16 **Un temps palliatif**
- 18 **Le temps de l'au revoir**
- 20 **Au temps des soins palliatifs : Vécu professionnel et personnel**
- 22 **Oser le dialogue sur la fin de vie : une révolution médicale**
- 25 **L'histoire des soins palliatifs au sein de la Résidence pour Seniors du CPAS de Watermael-Boitsfort**
- 28 **Soins palliatifs et usure du temps**
- 30 **Soins palliatifs et euthanasie : frères ennemis ?**
- 32 **Le temps existentiel**
- 34 **Une question de tempos, ou presque.**
- 36 **20 jaar Wet betreffende de Palliatieve Zorg: impressies uit het Waasland**
- 37 **Le temps des familles face à la mort**
- 40 **Législation de la fin de vie, déjà 20 ans : le temps de la réflexion !**
- 44 **L'âge, et le temps qui passe...**
- 46 **Nous avons lu pour vous**
- 47 **Voor u gelezen**
- 48 **Pour aller plus loin ...**
- 50 **Valseuse de l'Obscurité**

Éditorial

Pr Jean-Paul Van Vooren

Administrateur

En 2002, un commando tchéchène séquestre les spectateurs rassemblés dans un théâtre de Moscou réclamant le départ de l'armée russe de son pays ; intransigeantes, les forces de sécurité donnent l'assaut, cent trente morts parmi les otages. Le Congrès américain vote et autorise la guerre en Irak. Le Nyiragongo entre en éruption au Congo dévastant Goma. L'euro devient officiellement la monnaie unique dans nos pays. Un second parc Disney ouvre à Paris. La Belgique publie ses 3 lois citoyennes fondamentales.

Vingt ans après : je copie, en ce dimanche 19 juin au soir du second tour législatif en France, le titre d'un poème d'Aragon qui, lui, s'adressait à Paris. Nous sommes presque au solstice 2022, la situation mondiale n'évolue pas vers la paix, la guerre est à nos portes, les conséquences sur l'économie de la Belgique, les moyens personnels de ses habitants et sur notre moral, tant ébranlé par le Covid, sont évidentes. Les catastrophes climatiques et géologiques se multiplient, obligeant les gouvernements à modifier, sans réel plan structuré, leur politique, et, rapidement, nos habitudes énergétiques individuelles. Les coûts des ressources sont concomitamment augmentés par la crise ukrainienne. L'euro subit sa première inflation majeure.

Tout va de mal en pis..., mais non..., Mickey est toujours très actif autour de la ville lumière et, surtout, nos 3 lois nationales sont demeurées en vigueur, avec force même. Pas question de réduire la liberté obtenue par les Belges, les possibilités de dialogues et d'échanges, le partenariat est devenu principe en toutes circonstances médicales. Alors que certains gouvernements ou pouvoirs, de par le monde, osent s'attaquer aujourd'hui aux droits fondamentaux de la femme, ce sont la plupart de nos voisins qui continuent de voir en la Belgique une exception à ne pas reproduire en matière de fin de vie.

Qu'importe la stagnation ailleurs, j'ai lu avec plaisir et attention les articles rassemblés pour cette édition de notre

journal. Chacun s'est exprimé selon ses idées et parfois convictions, les « soignants », dans le plat pays qui est le nôtre, veulent présenter à leurs sujets de soins un panel de possibilités qui n'exclut aucune approche. Tous les acteurs de terrain offrent, de manière multidisciplinaire et intégrée, une écoute respectueuse sans recadrer celle-ci sur la base de règles obsolètes. On parle de la dépenalisation de l'euthanasie, de l'accès aux soins palliatifs, d'accompagnement, de disponibilités. Ma touche personnelle est de placer la loi sur les droits des patients comme primordiale, celle qui a ouvert toutes les voies, permettant à chacun de participer à l'élaboration de son itinéraire de vie, nourri d'informations transparentes, précises et réalistes, humaines et non-paternalistes. Lorsque le trajet de la dernière étape de vie reste à tracer, que l'espace de temps à consacrer au futur est raccourci brutalement, il faut pouvoir s'exprimer et trouver appui. Le temps, le temps et les sous... L'environnement économique n'est aujourd'hui pas favorable à l'investissement, les ressources humaines en matière de soins se raréfient. Il faut, paraît-il, augmenter le budget de l'armée alors que la réforme des financements médicaux et de soins est en route. Maintenant que notre société s'est approprié étroitement les principes validés par nos députés il y a 2 décennies, espérons que les moyens d'action ne se tariront pas et que la continuité des soins restera l'objectif de demain, sans clivage entre les hôpitaux et le domicile, les différents corps professionnels, l'industrie

pharmaceutique et tous nos collaborateurs. Il faut s'adresser ensemble aux pouvoirs subsidiant. La douleur, la souffrance, l'angoisse, la solitude... sont partout et à tout moment, leur survenue n'est pas liée à l'obtention d'un statut mais elles constituent des fléaux universels à tenter inlassablement de maîtriser.

*"On demande une guerre et que tout soit fini
Allons, du calme, il faut tout regarder en face
De fond en comble, ensemble, il faut que
l'on refasse
Même l'enfer, même la nuit patiemment,
Patiemment ensemble et du commencement"*

**'Paris vingt ans après',
Louis Aragon (extrait)**

Nous avons déjà tous accompli quelques pas, refusons de reculer.

Bonne lecture !

JPVV



Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren

Bestuurder

In 2002 gijzelt een Tsjetsjeens commando toeschouwers in een theater in Moskou en eist de terugtrekking van het Russische leger uit hun land. Onverzettelijke veiligheidstroepen bestormen het theater, waarbij 130 gijzelaars gedood worden. Het Amerikaanse Congres stemt voor een oorlog in Irak. De Nyiragongo-vulkaan barst uit in Congo en verwoest Goma. De euro wordt officieel de eenheidsmunt in de EU. Een tweede Disneypark opent in Parijs. België publiceert zijn 3 fundamentele burgerwetten.

Twintig jaar later: op deze zondag 19 juni, de avond van de tweede ronde van de parlementsverkiezingen in Frankrijk, schrijf ik de titel over van een gedicht van Aragon, die zich tot Parijs richtte. We naderen de zonnende van 2022, de toestand in de wereld evolueert niet naar vrede, de oorlog staat voor onze deur, de gevolgen voor de Belgische economie, voor de persoonlijke middelen van de inwoners en voor ons gemoed, dat aan het wankelen is gebracht door COVID, zijn duidelijk. Klimaat- en geologische rampen nemen toe. Die dwingen regeringen ertoe om, zonder een echt gestructureerd plan, wijzigingen aan te brengen in hun beleid, en ons om snel onze individuele manier van energiegebruik te veranderen. Tegelijkertijd stijgen de kosten van de hulpbronnen door de crisis in Oekraïne. De euro ondergaat zijn eerste grote inflatie.

Alles gaat van kwaad tot erger... Maar nee, Mickey is nog steeds zeer levendig aanwezig rond de Lichtstad en, vooral, onze 3 nationale wetten zijn van toepassing gebleven, en zelfs krachtdadig. Er is geen sprake van om de door de Belgen verkregen vrijheid, de mogelijkheden van dialoog

en uitwisseling, te beknootten. Partnerschap is een principe geworden in alle medische omstandigheden. Terwijl sommige regeringen of autoriteiten in de wereld vandaag de fundamentele rechten van de vrouw durven aan te vallen, blijven de meeste van onze burens België zien als een niet na te volgen uitzondering op het gebied van het levenseinde.

Ongeacht de stagnatie elders heb ik met plezier en aandacht de artikelen gelezen die voor deze editie van ons tijdschrift verzameld zijn. Iedereen heeft zijn ideeën en soms overtuigingen uitgedrukt. De 'zorgverleners' willen in ons vlakke land hun zorgbehoevenden een scala van mogelijkheden voorleggen die geen enkele benadering uitsluit. Alle actoren in het veld bieden, op een multidisciplinaire en geïntegreerde manier, een respectvol luisterend oor zonder het te reframe op basis van verouderde regels. Er wordt gesproken over euthanasie, toegang tot palliatieve zorg, begeleiding, beschikbaarheid uit de strafwet halen. Mijn persoonlijke inbreng is dat ik de wet op de rechten van de patiënt op de eerste plaats zet, de wet die alle wegen heeft geopend, waardoor iedereen kan deelnemen aan de uitwerking van zijn levensweg, op basis van transparante, precieze en realistische, menselijke en niet-paternalistische informatie. Wanneer het pad van de laatste levensfase uitgestippeld moet worden, wanneer de tijd die aan de toekomst gewijd kan worden meedogenloos ingekort is, is het nodig dat je je kunt uiten en steun vindt. Tijd, tijd en geld... Het economisch klimaat is vandaag niet bevorderlijk voor investeringen, en de menselijke

hulpbronnen voor de zorg worden schaars. Blijkbaar moet de begroting van het leger verhoogd worden, terwijl de hervorming van de financiering van medische zorg en verzorging aan de gang is. Laten we hopen dat, nu onze maatschappij de principes heeft omarmd die twee decennia geleden door onze parlementsleden werden goedgekeurd, de actiemiddelen niet zullen opdrogen en dat continuïteit van zorg het doel van morgen blijft, zonder scheidingslijn tussen ziekenhuizen en thuis, de verschillende beroepsgroepen, de farmaceutische industrie en al onze medewerkers. We moeten ons samen richten tot de subsidiërende overheden. Pijn, lijden, angst, eenzaamheid enz. komen overal en altijd voor, niet alleen bij wie een statuut heeft verkregen. Het zijn universele plagen die we onvermoeibaar moeten proberen te bezweren.

*"On demande une guerre et que tout soit fini
Allons, du calme, il faut tout regarder en face
De fond en comble, ensemble, il faut que
l'on refasse
Même l'enfer, même la nuit patiemment,
Patiemment ensemble et du commencement!"*

**'Paris vingt ans après',
Louis Aragon (uittreksel)**

We hebben allemaal al enkele stappen vooruit gezet, laten we geen stap terugzetten.

Veel leesplezier!

JPVV

Et si le temps m'était compté : la perception du temps en soins palliatifs

Le temps dans les soins palliatifs n'existe pas ou plutôt n'existe plus de la même manière que dans notre vie de tous les jours. C'est comme si la notion du temps telle qu'on la perçoit d'habitude change complètement quand on est dans le monde des soins palliatifs. Lorsque l'on rentre dans la chambre d'une personne en fin de vie ou que l'on rentre dans un service de soins palliatifs, l'atmosphère qui y règne est toute particulière, différente des autres services d'un hôpital. On entend souvent l'expression que dans les soins palliatifs on est un peu comme "hors du temps".

En réalité ce n'est pas comme si le temps n'existait plus. C'est plutôt comme si le temps ne passait plus de la même manière. Être en soins palliatifs, c'est être surtout dans le moment présent. Le passé, le futur sont des concepts qui paraissent lointain. Dans les soins palliatifs on évoque le passé dans le présent. La personne en fin de vie a besoin de parler de ce que fut sa vie, de son passé et c'est là que le passé intervient dans le moment présent. Il est important pour elle de laisser une trace de son existence, de ce qu'elle a fait, de ce qu'elle a pu partager avec ses proches. En parlant de son passé et de son histoire, elle laisse une trace dans le présent et dans le futur pour ceux qui vont lui survivre.

Il peut sembler paradoxal de penser au futur quand on est en soins palliatifs, en réalité il n'en est rien. Le futur fait partie des soins palliatifs. Peut-être pas le futur tel que l'entendent les bien-portants mais c'est un futur bien présent dans la tête des malades. Ce futur peut être simplement l'attente du passage d'amis ou de la famille qui vont venir rendre visite, mais c'est aussi parfois la pensée qui leur fait rêver ou espérer d'être présents pour des événements importants pour eux. Il n'est pas rare que les médecins ne donnent que quelques jours voire quelques semaines à une personne et qu'étonnamment elle soit encore en vie bien au-delà des pronostics. Bien souvent il y a là derrière un anniversaire qui lui tient à cœur : un anniversaire

de mariage, l'anniversaire d'un proche, tout événement qui peut revêtir une importance dans la vie de cette personne. Au-delà de ce futur tel que nous le percevons nous, il y a le futur rêvé de la personne qui ne peut rester constamment dans cette pensée de la mort, dans cette pulsion de mort et qui passe régulièrement dans une pulsion de vie, la projetant dans le futur qui peut paraître difficile à comprendre pour ses proches et pour les soignants. Comme il est déstabilisant d'entendre des projets de passer un Noël en famille alors que nous sommes en plein été et que l'on sait que la personne ne sera plus là à la Noël.

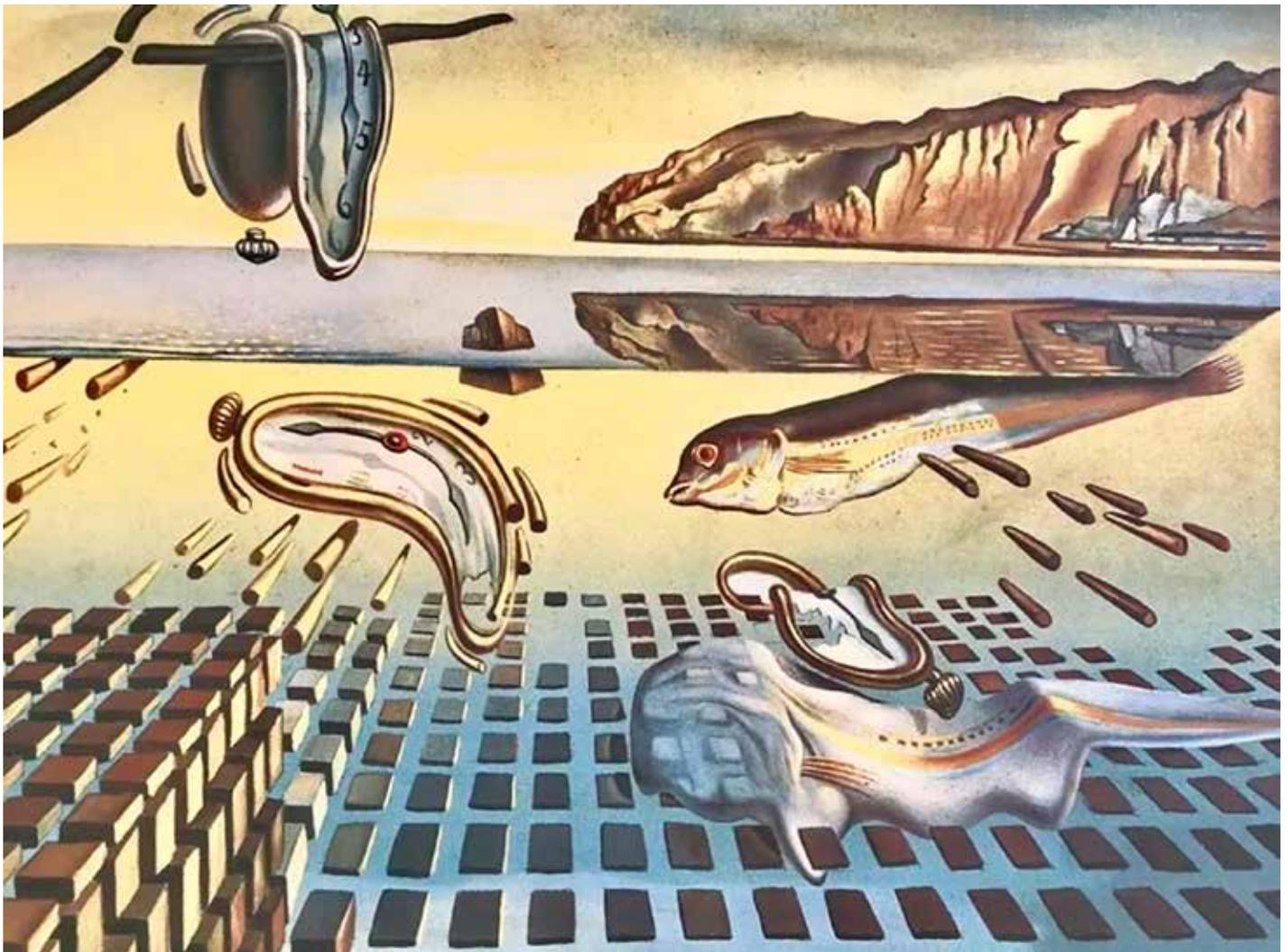
Nous le voyons, le temps revêt une importance différente dans les soins palliatifs. Le passé et le futur se mêlent au présent qui prend la place prédominante. Vivre au présent car l'on ne sait pas combien de temps il reste. Vivre pleinement ces instants qui sont peut-être les derniers mais qui de par leur intensité bouleversent de vérité. Cette vérité qui consiste non plus à être dans le paraître mais à être dans l'être. Dans les soins palliatifs ce n'est plus le temps de paraître mais le temps d'être.

Parfois le temps peut être vécu comme un bonus, un cadeau, quelque chose d'inattendu. Lorsqu'un temps a été arrêté par un médecin "il ne vous reste plus qu'entre 3 à 6 mois", passé ce délai le malade ou ses proches peuvent percevoir le temps comme un temps bonus, comme ayant

gagné du temps sur la mort. Je me souviens d'un jeune homme qui m'expliquait que tout le temps à partir de la fin du délai donné par le médecin était un temps de gratitude, un temps où chaque moment pouvait être savouré ensemble pleinement comme une victoire sur la mort et ce même si la conscience du départ prochain de sa grand-mère était bien présente pour lui.

Si l'on considère le temps au niveau des soignants, c'est aussi le temps du présent qui prédomine. Le temps de prendre soin maintenant, le temps d'être à l'écoute, de prendre en compte ce dont le malade a besoin pour son bien-être dans l'instant présent. C'est là un des enjeux majeurs des soins palliatifs que l'on ne retrouve généralement pas dans les soins curatifs, même si idéalement cela devrait être une réalité aussi. Être présent à l'autre pour écouter ses souffrances et ses besoins. Prendre le temps d'être disponible à l'autre et d'être disponible aussi à soi, d'écouter ses ressentis.

Un dernier temps qui peut être cité dans les soins palliatifs, c'est le temps des volontaires. Discrètement les volontaires donnent de leur temps pour être présents auprès de ces personnes qui sont en fin de vie. Un temps discret mais un temps précieux pour pouvoir écouter et échanger. Pour pouvoir partager sur l'histoire de la personne qu'ils écoutent, sur le futur que le malade envisage et surtout sur le présent



La persistence de la mémoire, Salvador Dali, 1931

avec son ressenti actuel. Ce partage si précieux que le malade n'ose faire avec sa famille ou avec le personnel soignant mais qui est possible grâce au temps donné par le volontaire à l'écoute active du malade.

Dans les soins palliatifs, le tic-tac d'horloge ne s'égrène plus de la même manière. Il y a comme une distorsion du temps qui peut être perçu soit comme allant extrêmement lentement, soit comme allant extrêmement vite. Comme les minutes paraissent longues et difficiles, quand on voit un proche souffrir. Une pensée peut alors parfois émerger de vouloir raccourcir ce temps, raccourcir le

temps de l'autre qui souffre. À l'inverse, les minutes peuvent donner l'impression de filer provoquant un sentiment d'urgence face à l'autre qui va mourir. Cela peut conduire à l'envie de prolonger le temps le plus longtemps possible avec le malade et ce quel qu'en soit le prix. Le vécu du temps sera donc différent en fonction des situations et des familles. Pour certains les choses ne vont pas assez vite alors que pour d'autres les choses vont beaucoup trop vite.

Vous l'aurez compris il y a tant de temps dans les soins palliatifs. Le temps du passé et de ses souvenirs. Le temps du futur et de

ses espoirs. Le temps du présent tellement présent en fin de vie et tellement intense pour les proches, les soignants et les volontaires. Ce temps distordu du présent qui ne s'écoule plus de la même manière que dans le monde extérieur.

Christine Cornet
Psychologue clinicienne à Brusano

Le temps et la fin de la vie

De quoi est fait le temps dans notre vie ordinaire ?

Il y a les rythmes, les alternances : les jours et les nuits, le travail et les vacances, les jours de semaine et les week-ends.

Il y a le manque de temps : le temps qui passe trop vite et parfois trop lentement, celui qu'on aperçoit quand la semaine de travail s'achève, ou le dimanche soir à la maison, celui qui se pointe une fois la longue journée terminée.

Il y a le temps qui est compté, malgré nous, parce que c'est comme ça : que la vie est faite d'horaires de travail, de sorties d'école et de l'heure du souper. Ce temps chiffré, inscrit, écrit, établi. Les objets vous le rappellent et vous permettent de vous le rappeler : les calendriers, les montres et les horloges de toutes sortes, de tout appareil électrique, quand bien même vous n'aviez souhaité qu'un four micro-ondes ou un lecteur DVD ! Avec des dates d'anniversaires (avec ou sans l'année de naissance), les éphémérides, les jours fériés, les ponts, les fêtes des mères et des pères.

Et puis il y a le temps vécu, perçu, abstrait. Celui qui nous glisse entre les doigts et dont il nous faut bien des changements pour l'apercevoir et apercevoir ses effets : le temps des saisons, celui de la lumière qui fait les journées courtes ou longues, ... ce temps est peut-être le même que celui qui laisse des traces sur le corps : les cheveux gris, les pattes d'oie au bord des yeux, les plis sur la peau, le visage sorti de l'enfance de plus en plus sculpté par les années.

Un temps qui ne s'aperçoit que de peu de choses. Un temps vécu parfois en période de vacances, quand les montres restent à la salle de bain sans gravité, sans souci ou inquiétude. Le temps sera alors celui de la journée, de la matinée, de l'après-midi, de l'activité programmée, du temps qu'il fera, d'hier et de demain.



Quatre âges de la vie, Edvard Munch, 1902

Quand le temps n'est plus source de stress pour arriver à l'heure au travail ou aux rendez-vous ; quand le temps ne se rattache plus à des points de rencontre synchronisés avec les autres ; quand le rythme de lever et coucher ne sont plus réglés sur une vie active de travail ou de vie de famille ou autre encore; quand le temps perd certaines amarres avec la vie extérieure.

Ce temps-là paraît parfois enivrant et parfois angoissant. On sait que, entre abandonner une longue période de vacances et s'arrêter de travailler à durée indéterminée, il y a un saut. Quand on n'aperçoit pas de fin à cet espace de liberté, il peut devenir rapidement vertigineux. N'est-ce pas ce qui arrive pour bon nombre de personnes qui traversent la mise à la pension ?

Car il y a aussi le temps des étapes de la vie. Il y a des âges qui marquent : dix ans, dix-huit ans, vingt ans, trente ans, quarante ans, quarante-cinq ans, cinquante ans, soixante ans, septante ans, septante-cinq ans, quatre-vingt ans. Il y a les premières fois : premier amour, premier baiser, premier boulot, première voiture. Les changements de statuts : devenir majeur, devenir employé, devenir marié, devenir parent, devenir propriétaire, devenir grand-parent, devenir pensionné.

Et puis il y a le temps dans les accidents de la vie : le temps en période de COVID, le temps après un attentat, le temps d'un deuil, le temps de l'annonce d'une maladie, le temps de la maladie.

Quand la vie est précipitée dans le temps de la maladie et d'une fin annoncée ou aperçue. Ce temps réglé par les traitements, les radios, les scans, les chimios, les rayons, les gélules de toutes sortes, les rendez-vous à l'hôpital, les passages des infirmiers, les nuits d'angoisses interminables.

Et puis, il y a le temps de l'approche de la mort. Celui de la durée de vie qu'il reste à vivre, quand vous savez qu'il est compté. Cette partie à la fois toujours beaucoup trop courte et parfois insupportable à remplir ; d'une banalité humaine affligeante ; perclose d'angoisses désespérément inutiles. Ce temps qui vous ferait avoir envie de fuir, de courir, de vous échapper, de bouger et de vivre tant qu'il en est encore temps. Ce temps délié de presque tout sinon des rendez-vous avec les soignants, sinon du rythme des jours et des nuits, des saisons et des pluies, qui continuera au-delà de votre disparition. Ce temps de la vie qui s'achève. Ce temps ignoré jusque-là ...

Puis vient le temps de l'assèchement de toute ressource vitale, de toute vie, jusqu'à apercevoir la respiration comme mouvement devenu un effort pour ne pas s'arrêter. Ce temps de la mise à l'arrêt, du ralentissement jusqu'à presque l'immobilité. Ce temps où le souffle n'est plus que filet d'air échangé, comme celui qu'on aperçoit même plus venir du dessous des portes en hiver et que l'on cherche par où le froid peut encore pénétrer. Ce filet de vie, fil ténu, qui ne semble presque plus se faire source d'échange de frais et de vivant entre le corps et le monde ; juste un mouvement presque trop court, qui appelle parfois une inspiration plus longue qui se termine en long soupir, puis qui reprend. On voudrait respirer pour l'autre tellement que le regarder vous plonge parfois dans l'impression d'étouffer à sa place.

L'échange du regard a disparu depuis un temps déjà. Ce mouvement de porter son regard à la recherche de la vie, en quête de quelque chose, n'est déjà plus. Comme si ce monde extérieur avait perdu son attrait, comme s'il était devenu source de dérangements, de trop de bruits, de trop de vie, et qu'il avait déjà fallu faire silence avec les yeux.

Le temps se fige. Les vivants qui restent se taisent. L'être, encore là il y a encore un instant a disparu. Il est désormais parmi ceux qui font partie de l'histoire, ceux dont on ne peut déjà plus parler au présent. Un présent qu'ils viennent de quitter pour un temps ... infini.

Soo-Nam Mabilie
Psychologue clinicien

A ma place

La sonnerie stridente du tram me tire de ma rêverie. Plus que deux arrêts avant d'affronter la drache nationale qui bat déjà son plein à six heures et demie du matin. Deux arrêts et quelques pas avant de retrouver la chaleur et le confort de mon unité.

Je souris en repensant à cette scène surréaliste d'hier. Je ne repense pas souvent à ce qui s'est passé la veille ou les jours précédents. J'ai la chance de pouvoir quitter l'hôpital en fermant la porte et ne plus la rouvrir avant ma prochaine prise de service. Mais de temps à autre, il y a des scènes de vie qui me reviennent - certaines drôles, d'autres plus tristes. Il est des moments qu'on ne voudrait plus jamais revivre et des instants qu'on ne s'imaginait pas connaître.

Hier, par exemple, lorsque la famille m'a tendu les vêtements pour habiller leur papa défunt, j'ai esquissé un sourire amusé. En tant que grand fan de football, Monsieur portera pour son dernier voyage, la panoplie complète du supporter anderlechtois. Alors pour lui rendre hommage jusqu'au bout, je cherche sur mon gsm la musique des supporters du club.

Je quitte le tram et arrive dans le vestiaire, bercée par ces images : ma collègue, l'étudiant et moi-même, lavant, habillant et préparant ce Monsieur, au rythme des "allez allez allez" que chante le public endiablé. Une fois n'est pas coutume, la musique classique habituelle des toilettes mortuaires est remplacée par des cris de joie. Nous choisissons avec soin les pétales mauves et blancs qui orneront le lit. Les proches sont tellement touchés par nos attentions.

Je passe la porte du 5ème étage. Me voilà arrivée. Qu'est ce qui m'attend aujourd'hui? Comme on le dit souvent dans nos couloirs, ici, un jour n'est pas l'autre. Une heure n'est pas l'autre. Il suffit de peu pour que tout bascule. Souvent le calme règne, le silence est maître. Mais il m'arrive aussi de courir, et d'appeler du renfort. Quelques fois, je peux savourer ma tasse de thé. Certains jours, je passe de chambre en chambre sans pouvoir prendre le temps de manger. Parfois je débrieife avec mon équipe. Parfois je dois choisir entre les 2 patients qui s'étouffent, lequel vais-je aspirer en premier. Souvent, c'est du luxe de veiller sur les patients avec autant de collègues. Quelques fois, nous ne sommes pas assez de 4 pour s'occuper pendant plus d'une heure d'un homme dont le corps meurtri ne le laisse pas en paix.

Il est 7h15, je prends la relève. Ma collègue de nuit quitte le service, fatiguée. Elle est seule la nuit. Seule avec 6 personnes qui ont peur que la mort les emporte dans leur sommeil. Seule face aux familles en détresse. Mais seule aussi face à des visages paisibles et sereins.

Pas mal de personnes gravitent autour de moi ce matin : le docteur, la psychologue, la kiné, l'ergothérapeute... et mes chères collègues infirmières, sur qui je peux compter quand c'est trop dur. Elles prennent le relais quand je suis à bout. Quand la nausée me gagne pendant le soin. Quand l'odeur devient insupportable. Mais je suis toujours là, tout près. Je touche, je masse, je soulage et je panse. Je casse des ampoules de morphine, je pique, je nettoie des trachéotomies et des plaies béantes.

Je prends mon temps car je l'ai. Je pose la couverture de soins sur le chauffage, je mets le CD préféré, je choisis consciencieusement le lait corporel. Mais il arrive qu'il me manque ce temps ! Pour préparer la seringue qui évitera à mon patient dont les varices œsophagiennes viennent de rompre, de se voir mourir d'une hémorragie massive. Alors d'une main, je tiens le bassin réniforme qui récolte le sang qui s'écoule de sa bouche, de l'autre, je lui fais les dernières caresses qu'il recevra avant de partir. Quelques-uns n'ont pas la chance, hélas, d'avoir un proche à leur côté lors de leur dernier souffle. Moi, je suis toujours là. Parfois ils décident de partir quand j'ai le dos tourné, mais pas tous.

Alors je veille, je donne la main et j'attends. J'égraine les secondes pendant leurs apnées, je passe des coups de fils pour prévenir que la fin est proche. J'accueille la famille à l'entrée du service pour les préparer, pour les soutenir. Ils s'effondrent, ils sont reconnaissants, ils sont en colère. Je les console, je les écoute, je les enlace. Quelques fois, c'est moi qui prends le téléphone et qui annonce que leur papa, leur sœur, leur fils vient de nous quitter. Je les réveille en pleine nuit, je les prends au saut du lit, je les interromps dans leur réunion car je suis là tout le temps. Je leurs ouvre mes bras, je sèche les larmes des plus jeunes.

Des fois ce sont mes larmes qui coulent aussi. Parce qu'avant d'être infirmière, je suis humaine. Parfois je voudrais être plus forte quand je vais dire au revoir à un patient, car le lendemain - jour de son euthanasie - je ne serai pas là.

Mais la force me lâche un moment, et je pleure.

Je pleure parce qu'il avait 25 ans, parce qu'elle a deux enfants du même âge que les miens, parce que c'est une ancienne collègue, parce que ce n'est pas normal de voir des parents pleurer leurs enfants.

Je pleure pour pouvoir mieux sourire... après.

Rire aux éclats même !

Après tout, ce ne sont pas toutes les infirmières qui ont l'occasion de lire avec une patiente des pages de 50 nuances de Grey, de préparer un smoothie, de cuisiner des crêpes avec eux, de danser, de chanter, d'organiser une cérémonie de mariage, de donner un bain...

C'est cela, les soins palliatifs : "tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire".



Femme devant le coucher de soleil, Caspar David Friedrich, 1818

Les heures passent, je suis toujours là. Aujourd'hui, j'ai une discussion animée avec mes collègues sur la meilleure recette de pain maison... car en salle tout est sous contrôle. Les patients dorment. Leur corps endolori leur offre une parenthèse. Je les laisse profiter de ce répit. Je sais que l'équipe de l'après-midi prendra bien soin d'eux.

Il est 15h, je rentre chez moi. Ma deuxième journée commence : je récupère mes enfants à l'école, je vais faire des courses, je cuisine, j'allaité mon fils, je vais à la zumba, je joue du violoncelle ou je vais au cours de néerlandais... Je profite de tous ces instants car je sais à quel point ils sont précieux.

Ma place d'infirmière en soins palliatifs m'a fait changer ma vision des choses, c'est une belle leçon de vie.

Peu comprennent mon travail. Je suis quelques fois critiquée, jalouée, traitée de fainéante, incomprise. Alors j'explique, j'informe, je défends, je raconte.

Quelques fois je suis aussi admirée, enviée et écoutée mais finalement, peu veulent la prendre, cette place !

Ce matin, le soleil perce à l'horizon.

Je pousse la porte du Lotus. Les lumières sont tamisées et la bougie allumée remplace les mots de ma collègue : il y a eu un décès cette nuit.

Je souris car je sais qu'elle est partie sans souffrance.

Je souris car c'est un nouveau jour, et que je m'appête à vivre des moments si riches et si humains.

Je souris car je suis bien ici : «je suis à ma place.»

Valentine Brunet

Infirmière chef adjointe dans l'unité de soins palliatifs et continus, Le Lotus, Hôpital Molière Longchamp

Temps de mourir

La vie devant soi
L'avenir dure longtemps

Inquiétante étrangeté
La chute

Le crépuscule des dieux
A la recherche du temps perdu

Le temps d'un week-end
Le dernier manteau

Cris et chuchotements
La valse des adieux

Tandis que j'agonise
La mort à Venise

Soo-Nam Mabile
Psychologue clinicien



Intermission "entracte", Edward Hopper, 1963

Nos premières années à l'Unité de Soins Palliatifs Saint-Jean

Tout a commencé lorsque le Docteur Léontine De Buyscher, mieux connue sous le nom de Soeur Léontine, était directrice de la Clinique St-Jean à Bruxelles.

D'abord élève infirmière puis médecin et ensuite directrice, elle y avait parcouru tous les échelons; fin 1988, elle approchait de la retraite et la clinique comptait alors un millier de travailleurs hospitaliers. Très proche des soignants et des patients, elle avait progressivement réalisé que "Les Anglais et les Américains avaient raison: un management spécifique pour malades en phase terminale était devenu indispensable". C'est ainsi qu'est née l'asbl Soins Palliatifs Saint-Jean.

Dans le paysage belge des soins palliatifs (dont la reconnaissance officielle et les subsides viendraient plus tard), d'autres initiatives étaient déjà nées ou se projetaient, chacune ayant son intuition et son histoire propres.

A l'époque nous connaissions l'existence de lits palliatifs dans l'unité d'oncologie aux Cliniques Universitaires St-Luc ainsi que la création d'une unité résidentielle au Grand Hôpital de Charleroi et au Foyer St-François à Namur.

En juin 1989 ont débuté, au niveau d'un étage de la clinique, les travaux de transformation destinés à abriter le service de soins palliatifs: une unité de douze lits répartis en 6 chambres (dont deux chambres seules). Compte tenu de l'espace dont l'asbl disposait, l'idée était que les patients et leurs familles se sentent le plus possible "comme à la maison".

Notre équipe se constituait.

Nous avions ce sentiment naissant d'appartenir à "la grande famille des soins palliatifs" en plein développement chez nous et chez nos voisins; avec des colloques, des revues spécialisées, des formations...

A la petite équipe des infirmières et aides-soignantes s'ajoutaient plusieurs infirmières bénévoles dont certaines connaissaient



La nuit étoilée, Vincent Van Gogh, 1889

bien la clinique pour y avoir travaillé précédemment, ce qui était un atout.

Nous étions enthousiastes et pleins d'idéal, avec un leader d'une grande humanité qui ne ménageait pas sa peine, donnant aussi de nombreuses causeries dans tous les coins du pays.

Les premiers patients sont arrivés en janvier 1990.

Au cours des trois premières années, nous avons accueilli un peu plus de 500 malades, dont environ 10% ont pu repartir chez eux après soulagement des symptômes (ce qui est resté une constante les années suivantes).

Quant à nous les soignants, nous avions tant à apprendre "pour aider la vie jusqu'au bout" en ce lieu de vie où la relation humaine se voulait au coeur du soin.

Ce qui nous animait, c'était cette philosophie partagée par l'équipe interdisciplinaire et les bénévoles.

Les défis étaient multiples, entre ombres et lumières.

Dans le grand orchestre de l'équipe interdisciplinaire, pas toujours facile de garder le cap, trouver sa voix (sa voie), écouter celle des autres, faire confiance, rester reliés, se réajuster; développer la créativité, côtoyer l'impuissance.

Etre disponibles face au désarroi des familles ("Un malade dans une famille, et c'est toute la famille qui est malade", disait Sr Léontine).

Nous avions à apprendre à nous mettre au rythme des patients, tous uniques; à respecter l'ambivalence; à nous retrouver bien humbles devant les chemins empruntés par chacun.

Nous avions tous besoin d'accompagnement et de formations.

Comment oublier la gratuité et la disponibilité des nombreux bénévoles qui nous ont aidés dès le début, jour et nuit?

Au terme de ce témoignage, j'aimerais évoquer un de nos patients, décédé à 34 ans après de très longs mois passés dans l'unité; peu de temps avant son décès, il a puisé assez d'énergie pour adresser à chaque soignant un petit mot personnel, à la fois plein de bienveillance et "tapant dans le mille": il nous en-visageait, dans ce que nous pouvions donner de meilleur; quel beau cadeau venu de son coeur, quelle source d'énergie pour nous.

Merci à tous ceux que j'ai côtoyés au long de ces premières années; ce fut un chemin riche d'humanité.

Pauline de Harenne

Le temps, cet allié qui nous fait du bien

Ayant travaillé pendant 20 années dans une unité de soins palliatifs hospitaliers, en tant qu'assistante sociale, j'ai toujours été frappée par l'ambiance très particulière qui se ressent dès que l'on franchit la porte du service. Une ambiance plus paisible qui tranche avec l'agitation du reste de l'hôpital. C'est un rapport au temps qui change. Mon pas se ralentit immédiatement, ainsi que ma respiration. Automatiquement, mes pensées s'alignent pour s'inscrire dans la cohérence d'un travail d'équipe. Cette cohérence commence ici, à l'entrée, par un couloir accueillant, coloré. Il y a parfois de bonnes odeurs de cuisine, parfois de la musique, du piano, invitation à un autre rythme. Ou tout simplement des rires et des enfants qui courent. Souvent aussi des mines sombres, des larmes, des moments de détresse et de solitude. Ici les conseils ne servent pas à grand chose. Il s'agit d'écouter, d'offrir de la présence, d'offrir de son temps.

Un supplément de temps

Le temps est vraiment notre complice dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. C'est le grand cadeau que nous recevons dans ces unités de soins palliatifs : nous disposons d'un supplément de temps, grâce aux normes de financement du personnel qui sont plus larges que dans les autres services de l'hôpital et qui, bétonnées dans la loi depuis 20 ans, font toute la différence. Nous recevons du temps pour l'offrir au mourant et à ses proches.

Le malade est un être de relation. Il a besoin d'exister en entier. Pas seulement avec ses symptômes, son diagnostic, ses traitements, mais aussi avec ses émotions, sa sensibilité particulière, reliée à son histoire. Il sait que l'on prendra soin de sa maladie. Mais prendra-t-on soin de lui, de son besoin d'être en relation ? La relation est le soin qui précède tous les autres et permet d'aller à la rencontre de la souffrance. Mais pour cela, il faut le temps des gestes lents. Le temps des questions qui restent en suspens. Le temps du silence

qui observe, regarde, respecte, jauge la profondeur. Le temps de cette traversée sur ce fil, pour essayer de la rejoindre, cette personne qui va mourir. Et elle va malgré tout partir seule, nous le savons tous les deux. Lorsque nous le comprenons, soudain des réserves de temps s'ouvrent devant nous, nous nous connaissons depuis des siècles. Mais ce temps lui appartient. C'est elle qui en détient le balancier, qui en donne le rythme.

Temps court, temps long

Le temps, note complice pour qui peut en saisir la musicalité. Mélodie tantôt enchantée, tantôt grinçante, mais sans qui nous ne pouvons entrer dans cet espace particulier qui est celui du mourant et de ses proches. Pour eux, cette étape de vie ne répond plus à aucun schéma connu. Soudain, le temps se rétrécit, il est "compté". Les voilà comme projetés dans un condensé de vie. Condensé en intensité, en liens, en émotions, en urgences de vivre car lui va mourir. Puis, à d'autres moments le temps s'allonge, s'étire, dans de curieuses dimensions qui

vont suivre un cheminement chaque fois singulier face à la réalité de la mort qui se rapproche.

Le malade et ses proches vont-ils mettre de l'ordre dans leurs affaires ? Vont-ils achever certaines tâches, maintenir certains rôles qui leurs tiennent à cœur, endosser encore certaines de leurs identités, en délaissant d'autres ? Vont-ils partir dans un bilan par de longs détours dans leur passé, et faire la balance des attachements, des joies, des réussites mais aussi des violences, des trahisons, des rendez-vous manqués ? Le chagrin et la colère, comme des émotions pionnières, vont-ils préparer de petits espaces défrichés pour que viennent s'y enraciner l'apaisement et le pardon ? Auront-ils un sentiment d'accomplissement ou au contraire un parcours semé de ruptures, d'échecs ? Auront-ils les ressources pour entamer tout ce travail de deuil, et de détachement, par rapport aux personnes aimées, aux projets, aux espoirs fous ? Auront-ils le temps de mener à bien cette ultime transformation ? Ce processus va-t-il s'enclencher et comment ?



Cadran solaire

Faire confiance au temps du malade

Et nous en tant que soignant, comment nous positionnons-nous face à cette cellule formée par le mourant et ses proches ? Leur temporalité qui évoque le temps long, le temps court, l'urgence. Nous traversons avec eux ces heures graves, au cœur même de cet espace secret et infini, hors du temps, qu'est notre humanité. Nous nous essayons à la discrétion, à l'humilité. Nous tentons de le faire avec la grâce des danseurs, la légèreté des équilibristes, l'audace des explorateurs. Nous offrons les gestes fermes et contenant, les rires contagieux, la généreuse douceur des yeux, tout ce qui crée autour de ce malade et de ses proches une enveloppe, souple, ouverte, protectrice et aidante. Celle qui permet le risque de la rencontre, donc de l'inconnu.

Mais surtout, nous faisons confiance au temps du malade et de cette famille là. Se précipiter, s'engouffrer dans l'urgence, ne permet pas de tisser du lien. Il faut offrir ce supplément de temps, et être vraiment

disponible, faire le silence en nous quand nous entrons dans cette chambre, vérifier que c'est un bon moment pour le malade, qu'il est lui aussi ouvert à la rencontre, que la confidentialité est assurée, s'asseoir, s'installer. Se présenter, expliquer pourquoi nous venons le voir, puis écouter. C'est lui qui sait, et qui nous montre ce qu'il est prêt à nous dévoiler. Le temps va faire son oeuvre. Certains malades nous accueillent dès le premier regard et nous emmènent très loin. D'autres doivent être apprivoisés et nous maintiennent à distance. L'alliance avec la famille est parfois instantanée, parfois compliquée. Mais si nous suivons le temps du patient, nous serons à la juste place.

C'est là que le travail social prend tout son sens. Mobiliser les ressources du patient, pour qu'il puisse encore s'approprier un projet. Rester jusqu'au bout inclus dans le tissu social en concrétisant des démarches. Être encore un peu ce citoyen, ce conjoint, ce parent, ce travailleur ou assimilé comme malade, ce consommateur, et bien d'autres identités qui jalonnent sa vie. Il va utiliser le temps que nous mettons

à sa disposition pour faire aboutir ce qui doit être achevé. Parfois, quelque chose les retient et cela dure. Parfois ils nous laissent surpris tant ils nous quittent rapidement.

Nous densifier dans la durée

Et face à ce temps qui se condense ou bien se dilate, épousant en cela les rythmes de ce malade avec ses proches, nous sommes nous mêmes, comme soignants, contraints de nous transformer sous peine de nous perdre. Se donner du temps devient un état d'esprit, prendre le temps devient un préalable au travail de qualité. C'est ce supplément de temps qui permet de nous rééquilibrer en permanence. Pour grandir en humanité et en amour. Pour nous densifier dans la durée. Pour lâcher prise par rapport à notre contrôle sur cette situation qui dérape, et que l'on voudrait tant résoudre. Pour gérer notre impuissance face à cette crise mais qui nous en dit tant sur cette famille. Pour cultiver notre résistance à la frustration, accepter nos imperfections, nos limites. Pour garder notre humilité. Pour partager avec les collègues et laisser la pluridisciplinarité faire son office de mécanisme correcteur de nos dérives. C'est parfois le temps d'une tasse de café et d'une praline pour se poser, laisser décanter une situation, sortir de l'urgence. A d'autres moments, il nous faudra entrer de plein pied dans les supervisions pour comprendre, sortir de la solitude et nous réajuster dans nos compétences professionnelles.

Voir mourir nos malades ne sera jamais banal. Toujours, cela nous touche et la mort reste bouleversante. Notre équilibre passe par ce temps inscrit dans le règne de l'efficacité, sans lui être opposé, mais comme un allié. Pussions-nous et nos législateurs également garder cette mesure du temps comme une valeur à cultiver dans la chaîne de la qualité des soins.

Christine Debelle

Assistante sociale ayant travaillé en soins palliatifs

Tijd, een deugddoende bondgenoot



Cadran solaire

Ik heb 20 jaar als maatschappelijk werker op een eenheid voor palliatieve zorg in een ziekenhuis gewerkt en ik was altijd getroffen door de bijzondere sfeer die je voelt zodra je de afdeling binnenkomt. Een rustigere sfeer die in contrast staat met de drukte van de rest van het ziekenhuis. De relatie tot de tijd verandert. Mijn tempo vertraagt onmiddellijk, net als mijn ademhaling. Automatisch stemmen mijn gedachten zich af op de coherentie van teamwerk. Deze coherentie begint hier, bij de ingang, met een gastvrije, kleurrijke gang. Soms is er een heerlijke geur van eten, soms muziek, piano, een uitnodiging voor een ander ritme. Of gewoon gelach en rondrennende kinderen. Vaak zijn er ook sombere gezichten, tranen, momenten van ontredding en eenzaamheid. Hier heeft advies weinig zin. Het gaat over luisteren, aanwezigheid bieden, tijd bieden.

Extra tijd

Tijd is echt onze handlanger in het begeleiden van mensen aan het einde van hun leven. Dat is het grote geschenk dat wij in deze palliatieve zorgeenheden ontvangen: wij hebben extra tijd, dankzij de financieringsnormen voor het personeel die ruimer zijn dan in andere ziekenhuisafdelingen. Ze zijn al 20 jaar in de wet verankerd en maken echt het verschil. We krijgen tijd om die aan te bieden aan de stervende en zijn naasten.

De zieke is een mens in contact. Hij heeft er behoefte aan om als volledig mens te bestaan. Niet alleen met zijn symptomen, zijn diagnose, zijn behandelingen, maar ook met zijn emoties, zijn bijzondere gevoeligheid, gekoppeld aan zijn geschiedenis. Hij weet dat we zijn ziekte zullen verzorgen. Maar zullen we voor hem zorgen, voor zijn behoefte aan contact? De relatie is de zorg die aan alle andere zorg voorafgaat en waar we contact maken met de mens die lijdt. Maar daarvoor hebben we tijd nodig om kleine stappen te zetten. Tijd voor vragen die open blijven. Tijd van stilte die observeert, kijkt, respecteert, de diepte peilt. Tijd van ontmoeting om te proberen deze persoon te bereiken die gaat sterven. Toch vertrekt hij alleen, we weten het allebei. Als we dit begrijpen, gaan er plotseling ruimten van tijd voor ons open, we kennen elkaar al eeuwen. Maar die tijd behoort de stervende toe. Hij is degene die de slinger vasthoudt, die het ritme bepaalt.

Korte tijd, lange tijd

Tijd, als een samenzweerderige toon voor wie de muzikaliteit ervan kan vatten. Een melodie die soms betoverend, soms raspand klinkt. Maar zonder die melodie kunnen we deze bijzondere ruimte van de stervende en zijn naasten niet binnengaan. Voor hen volgt deze levensfase niet langer een bekend patroon. Plotseling krimpt de tijd, hij is 'geteld'. Het is alsof ze geprojecteerd worden in een samengebald leven. Samengebald in intensiteit, in banden, in emoties, in de urgentie om te leven omdat hij gaat sterven. Dan, op andere momenten, wordt de tijd langer, strekt zich uit, in merkwaardige dimensies die een pad volgen dat telkens uniek is in het aanschijn van de realiteit van de naderende dood.

Zullen de zieke en zijn familie hun zaken op orde brengen? Zullen zij bepaalde taken afronden, bepaalde rollen blijven spelen die hen na aan het hart liggen, sommige van hun identiteiten blijven aannemen en andere opgeven? Zullen ze de balans opmaken door lange omwegen in hun verleden te maken, en de gehechtheden, de vreugdes, de successen, maar ook het geweld, het verraad, de gemiste afspraken tegen elkaar afwegen? Zullen verdriet en woede, als baanbrekende emoties, kleine braakliggende ruimten vrijmaken, zodat verzoening en vergeving wortel kunnen schieten? Zullen ze een gevoel van vervulling hebben of, integendeel, terugkijken op een weg die bezaaid is met breuken en mislukkingen? Zullen ze de middelen hebben om dit werk van rouw en onthechting van geliefden, projecten en wilde hoop aan te vatten? Zullen ze de tijd hebben om deze ultieme transformatie tot een goed einde te brengen? Zal dit proces op gang komen en hoe?

Vertrouwen in de tijd van de zieke

En hoe staan wij, als verzorgers, tegenover deze ruimte die door de stervende en zijn naasten wordt gevormd? Hun tijdelijkheid roept de lange tijd, de korte tijd, de urgentie op. Wij maken deze ernstige uren met hen door, in het hart van deze geheime en oneindige ruimte, buiten de tijd, die onze menselijkheid is. We proberen discreet te zijn, nederig te zijn. We proberen het te doen met de gratie van dansers, de lichtheid van koorddansers, de vermetelheid van ontdekkingsreizigers. Wij bieden stevige en geruststellende gebaren, een aanstekelijke lach, een gulle zachtheid van de ogen, alles wat een soepel, open, beschermend en ondersteunend omhulsel creëert rond de zieke en zijn of haar naasten. Een omhulsel dat het risico van ontmoeting toestaat, en dus van het onbekende.

Maar bovenal vertrouwen we op de tijd van de zieke en deze familie. Door snel en overhaast te handelen kunnen we geen band scheppen. Wij moeten deze extra tijd bieden en echt beschikbaar zijn, de stilte in ons opwekken wanneer wij deze kamer binnenkomen, nagaan of het een goed

moment is voor de zieke, of hij of zij ook openstaat voor de ontmoeting, of de vertrouwelijkheid gewaarborgd is, gaan zitten, tot rust komen. We stellen ons voor, leggen uit waarom we gekomen zijn en luisteren dan. Hij is degene die weet en die ons toont wat hij ons wil vertellen. De tijd doet zijn werk. Sommige zieken verwelkomen ons vanaf de eerste blik en nemen ons mee ver weg. Anderen moeten wennen en houden ons op een afstand. De band met de familie is er soms onmiddellijk, en is soms ingewikkeld. Maar als we de tijd van de patiënt volgen, zullen we op de juiste plaats zijn.

Dit is waar sociaal werk zijn volle betekenis krijgt. De middelen van de patiënt mobiliseren, zodat hij zich nog steeds een project kan toe-eigenen. Tot het einde opgenomen blijven in het sociale weefsel door concrete stappen te ondernemen. Nog wat die burger, echtgenoot, ouder, werknemer blijven als zieke, die consument, en vele andere identiteiten die hun leven kenmerken. Hij zal de tijd die wij hem geven gebruiken om af te maken wat moet worden afgemaakt. Soms houdt iets hen tegen en duurt dat lang. Soms laten ze ons verrast achter omdat ze ons zo snel verlaten.

Samenvallen met de tijd

En tegenover deze tijd die zich samenvalt of uitbreidt, volgens het ritme van de zieke en zijn naasten, zijn wijzelf, als verzorgers, gedwongen onszelf te transformeren. Zo niet lopen we het risico onszelf te verliezen. Onszelf tijd gunnen wordt een gemoedstoestand, tijd nemen wordt een voorwaarde voor kwaliteitswerk. Het is deze extra tijd die ons in staat stelt onszelf voortdurend opnieuw in evenwicht te brengen. Om te groeien in menselijkheid en in liefde. Om samen te vallen met de tijd. Om onze controle los te laten over deze situatie die afglijdt, en die we zo graag zouden willen oplossen. Om onze machteloosheid tegenover deze crisis te hanteren, maar die ons zoveel vertelt over deze familie. Om onze weerstand tegen frustratie te cultiveren, om onze onvolmaaktheden, onze grenzen te accepteren. Om onze nederigheid te bewaren. Om met collega's te delen en de multidisciplinaire aanpak zijn werk te laten

doen als een correctiemechanisme voor onze ontsporingen. Soms is het tijd voor een kop koffie en een praline om tot rust te komen, om een situatie te laten bezinken, om het gevoel van urgentie los te laten. Op andere momenten moeten we volop voor supervisie gaan om inzicht te krijgen, uit de eenzaamheid te geraken en onze professionele vaardigheden bij te stellen.

Onze patiënten zien sterven zal nooit triviaal zijn. Het raakt ons altijd en de dood blijft aangrijpend. Ons evenwicht hangt af van deze tijd, die past binnen de heerschappij van de efficiëntie, zonder dat wij ons ertegen verzetten, maar als bondgenoot. Laten wij en onze wetgevers ook deze maatstaf van de tijd behouden als een te cultiveren waarde in de keten van kwaliteitszorg.

Christine Debelle

Maatschappelijk werker die in palliatieve zorg heeft gewerkt

Un temps palliatif

Un mal invasif a élu domicile dans ma demeure. Il agresse mon corps et mon esprit, abîme mes organes et leur fonctionnement, trouble mes pensées. Il ne se contente pas d'être présent ; il me réclame, me retient chez moi, me prive des plaisirs extérieurs. Mon humeur change. Je me sens plus fatigué, moins attentif, plus irritable. Derrière une façade impeccable, mon intérieur se dégingue. Quelques amis s'étonnent de mon apathie. Ils ignorent que j'héberge un visiteur indésirable qui perturbe mes jours et mes nuits. Je ne supporterai pas longtemps pareille compagnie. Si celle-ci ne cesse pas rapidement, je m'enfuirai de chez moi vers un lieu de retraite et de paix. Je recherche des moyens d'y accéder sans encombre. Je ne sais combien de temps je résisterai aux attaques de cet intrus malveillant. De quel capital de courage, d'opiniâtreté, de force, la nature m'a-t-elle pourvu ? À côté des moyens thérapeutiques habituels préparés par des soignants attentifs, je me suis trouvé un nouvel allié : le temps, tel qu'il se donne. À moi qui suis empêtré dans une quotidienneté difficile, le temps me sert de palliatif et vient bien à propos. Je remercie la philosophie de me l'avoir révélé et de me l'offrir en consolation de mes tourments.

Le temps de la maladie est une épreuve qui peut servir d'occasion à une remise en question. Un intervenant insoupçonné pointe alors son nez : Kairos. C'est le dieu de l'occasion opportune, personnifié sous la forme d'un jeune homme aux épaules et talons ailés, affublé d'une épaisse touffe de cheveux à l'avant, d'une tête chauve à l'arrière. Qui saisit Kairos par les cheveux est censé profiter de la bonne occasion. D'un cas nouveau, Kairos fait son affaire. Il accouple le hasard à la régulation d'une situation. Il peut trouver des solutions ajustées, débusquer des facultés insoupçonnées, tester une résilience. Il règne sur la bonne fortune, l'aubaine, la bonne occasion.

Le temps est aussi instant et durée, nouveauté et habitude, surprise et ressassement. C'est dans le moment fugace, dans l'instant, qu'une mauvaise nouvelle se présente comme une nouvelle. Par définition,

elle innove, rompt avec le passé, introduit l'avenir. Ce passage par la vérité est obligatoire. Émerge alors une conscience éberluée qui cherche des solutions acceptables. Ce qui sauve l'instant, c'est sa fugacité. Il fuit, cède la place à un successeur inconnu, se métamorphose. Le temps, né dans la ponctualité de l'instant ne s'y limite pas. Il invente dans l'enchaînement des instants la continuité de la durée. D'abord source, il se transforme en écoulement, se fraie une voie dans la vie, se fait fleuve. Charriant les ressentis et les expériences, il élargit son lit dans la plaine, allonge son circuit, ralentit son cours. La durée ainsi installée mûrit la conscience, calme les révoltes, assainit les blessures. Par sa faculté d'oubli et d'accoutumance, elle élague le vécu de ses futilités et de ses aspérités. La vieillesse, la maladie, le handicap peuvent s'y reposer et y trouver un foyer de sagesse.

Quelquefois, le présent impose une actualité revêche et s'active dans une urgence débridée. L'imagination assiste le réel, lève l'embargo du présent et installe des exutoires vers le futur et le passé qui planent dans un irréel inaccessible. D'un côté, le futur rabiboche le présent. Il étançonne les peurs et les hésitations. Mais aussi, Il instille l'espoir dans les cœurs, relance un entrain abimé, découvre l'horizon. Il équivaut quelquefois à une boussole pour navire en perdition. Il parachève un travail en cours, réalise les décisions prises, conforte les promesses tenues. D'un autre côté, un passé généreux rappelle les événements et les apprentissages mémorisés. Il se prête aux récupérations de toutes sortes, s'adonne aux interprétations inédites, suscite des nostalgies oiseuses. Vivace, il ravive le présent.

Le concept de finitude n'est pas univoque. Il se comprend comme fin, figurée dans la mort. Il évoque la partie d'un moi qui est inachevé aussi longtemps que la vie dure. Il pousse le vivant aux confins du non-être. Il met en exergue une temporalité et installe les évidences matérielles et formelles d'un univers assimilé. Face à une précarité ressentie se dresse dans l'âme humaine le désir d'un autre monde, d'un ailleurs. Une transcendance affleure dans l'esprit. L'appel de l'infini se fait entendre. L'éternité hante le temporel. L'existence se passe à concilier des opposés : la finitude et l'infini.

Le *moi, je* se manifeste comme effet du passé, cause du futur, objet et sujet du présent. Il en assure la place, en atteste la présence, en incarne la réalité. Vivant, le *moi, je* reste dépareillé à l'écart de sa totalité. Mort, le voici fini, totalement réalisé. Chacun est porteur de sa temporalité et en est responsable. Il incarne le lieu actuel d'un vécu, le texte d'une histoire, l'envolée d'un projet. Toute naissance humaine inaugure une aventure sans fin dont la mort est une ponctuation intermédiaire. Les jugements de la postérité, les conséquences des actes, le reliquat d'une œuvre attestent d'une conscience jadis active, actuellement éteinte. Le *moi, je*, comme posture, est temporaire ; le *il* ou *elle* qui en provient poursuit une route infinie, enfouie dans l'oubli sans jamais disparaître totalement. Car ce qui a été ne peut plus ne pas avoir été. Cette évidence est imparable et consolante.



Chronos fresque de Maulbertsch, Franz Anton, 1765.

Chacun se construit une autobiographie qui reste intime ou qui devient publique. Il ne s'agit pas d'un récit quelconque, fictif, fabriqué à la manière d'un romancier inventif mais bien de la trame d'une existence propre. Chaque vécu est connu, intériorisé, avalisé, mémorisé, inachevé, entremêlé à celui des autres. Quiconque n'entend pas l'histoire d'autrui ne peut évaluer l'importance du vécu. Le soigné a besoin de témoigner de son vécu, de porter à sa propre connaissance et à celle des autres la teneur de son existence. C'est une façon naturelle de sceller une identité, de conforter une constance à soi, de s'exposer à autrui. Personne ne raconte la même histoire, pas même des jumeaux. Sans vécu ni histoire, il n'y a pas de moi véritable, pas de personne, pas d'humanité.

Le temps forge les statures, ajuste les attitudes, formate les cerveaux, fixe les âges. L'âge est un critère de sélection sociale. La solidarité et l'entraide entre générations lient les vivants entre eux dans une compréhension mutuelle et une complicité spontanée. Ces façons d'être et de fonctionner sont bien spécifiées dans les services de soins de santé. Les hôpitaux tiennent

compte des temporalités différenciées. Ils installent des services pour adultes, pour enfants (service de pédiatrie), pour personnes âgées (service de gériatrie). La famille rassemble tous les âges. Elle sert souvent de port d'attache à nos aventures. Elle protège l'enfance, collige les premiers émois, encourage les expériences, résorbe les échecs, colmate les souffrances. Elle attire ses membres en leur offrant un refuge de ressourcement. Elle fixe des règles de cohabitation, modélise des gestes exemplaires, promeut des comportements reconnaissables. Dans ce creuset de vie se mélangent et se malaxent les âges, les genres, les caractères, les activités, les projets, les affectivités diverses, les naissances, les morts. La société y construit son modèle.

Quelquefois, un présent autosuffisant largue le passé et le futur et se consomme sans autre besoin qu'un lâcher-prise. Il se laisse alors maîtriser et pacifier par une vertu puisée au fond de soi, la patience. L'apaisement n'équivaut pas à la paix mais à un effort pour y arriver. Il ne se résigne pas silencieusement à l'actualité mais assure sa gestion. A l'impossible,

nul n'est tenu. Seul le possible, toujours disponible dans le présent, est applicable grâce à l'usage de la raison, à l'éclairage d'une expérience, à la foi aux capacités intellectuelles, pragmatiques et affectives. Tout est façonnable. La patience s'installe alors comme un mode de vie adapté aux circonstances particulières et changeantes. Elle n'est ni une émotion ni un désir; elle est un état d'âme, une ambiance d'esprit, un art d'exister. On goûte alors à un temps repu, suspendu, transformé.

Il faut aménager le temps et l'ajuster aux circonstances! Ainsi il se met en avant dans l'occasion, se parade dans l'instant et la durée, s'extrait d'un présent contraire, s'arrange avec une finitude, conforte une identité personnelle dans le *moi, je*, s'épanche dans une autobiographie, solidarise autrui de tous âges, use d'une vertu discrète, la patience. Le temps est un remède inattendu que la nature instille dans les pensées.

Frédéric Boemer

Médecin interniste, licencié en philosophie

Le temps de l'au revoir

*Le soleil ni la mort ne se
peuvent regarder fixement.*

(la Rochefoucauld)

Souvent la mort ou l'annonce de la mort est paralysante. Nous le savons bien comme soignants. Longtemps l'enseignement médical ne s'est pas attardé à cette dernière période qu'est la fin de vie. Nous nous sentions totalement impuissants devant le destin qui seul parlait.

Et puis le mouvement palliatif est né de ce scandale. "Il y avait beaucoup encore à faire quand il n'y avait plus rien à faire."

Parallèlement est né aussi un mouvement citoyen dans les années 80 du XXème siècle. Des associations de malades et non plus de soignants se sont constituées pour s'élever contre les abus médicaux en inventant une formule sans doute mal construite mais qui s'est imposée : contre "l'acharnement thérapeutique," ces associations ont réclamé le droit de mourir "dans la dignité".

Nous avons maintenant trois lois depuis 20 ans qui encadrent la pratique soignante. S'agissant de la fin de vie, les médecins, les infirmières sont mieux outillés et protégés qu'autrefois pour affronter les fins de vie difficiles. Faire en sorte que la fin de vie d'un maximum de patients se déroule dans de bonnes conditions est une tâche devenue essentielle.

Une nouveauté radicale en 2002 est venue considérablement modifier le rapport à la mort pour certains malades. Quelques-uns peuvent se trouver dans des conditions qui les amènent à formuler une demande d'euthanasie.

Je ne reviens pas sur ces conditions.

La loi sur l'euthanasie a donné de l'espace à la parole du malade. La voix du patient peut se développer comme jamais auparavant.

L'équipe soignante et principalement le médecin traitant doit entendre et comprendre que le malade n'en peut plus, que son

chemin est arrivé à son terme et que son souhait le plus important est d'être aidé à partir. Vraiment. En toute lucidité et authenticité.

Le malade est reconnu comme un interlocuteur face à ses professionnels de santé. C'est lui, au terme de son parcours de vie, suite à sa propre histoire et à son cheminement personnel qui peut exprimer et demander l'aide à laquelle il aspire.

Une fois que la volonté du malade s'est exprimée, toutes les personnes confrontées à cette situation sont forcées de se positionner. Il y a l'occasion pour le malade d'être reconnu dans ce qu'il est et ce qu'il veut. Quel soulagement pour lui de se rendre compte qu'un médecin partage sa décision, le comprend et l'accepte. D'être reconnu, le malade en est extrêmement reconnaissant. La mort que le malade affronte est devenue pour lui opportune. Il l'accueille sans peur et avec sérénité. Il peut alors prendre le temps de l'au revoir. Il est curieux de vivre le plus souvent des moments heureux bien que la mort soit proche. Certaines familles réussissent un temps de célébration. Célébrer celui qui va partir. On ressort les vieux albums ou on réévoque les vieux souvenirs que l'on partage. On prend le temps d'un échange de paroles, de gestes et on fait lien quand le principal va bientôt être rompu.

La mort par euthanasie est certes une mort volontaire choisie par le malade. Mais c'est aussi la possibilité d'une mort partagée. Et nous découvrons une expérience d'une vraie humanisation de la mort.

Le chemin parcouru avant l'acte d'euthanasie et partagé par le malade, par son médecin, ses soignants et sa famille constitue un vécu commun qui laisse des traces profondes chez ceux qui y ont participé. Le père d'une jeune fille décédée par euthanasie au terme d'une longue maladie disait éprouver un sentiment pareil à ceux qui ont dû affronter des événements terribles et qu'on appelle des frères d'armes.

Docteur François Damas

Médecin retraité, titulaire d'une consultation sur la fin de vie à l'hôpital Citadelle Liège



La jeune fille devant la fenêtre, Salvador Dalí, 1925

Au temps des soins palliatifs : Vécu professionnel et personnel



Les montres molles, Salvador Dali, 1931

*“Si on ne peut plus donner
des jours à la vie,
on peut donner
de la vie aux jours”*

Cela fait maintenant 20 ans que la loi sur les soins palliatifs mais également celles sur la dépénalisation de l'euthanasie et les droits des patients ont été votées. Ces lois ont marqué une étape importante dans la reconnaissance de soins que l'on pratiquait déjà bien avant. Elles ont permis, entre autres, de mettre en lumière une approche plus humaine des patients et de faire réfléchir les soignants sur leurs pratiques.

Quelle a été mon évolution professionnelle depuis 20 ans à la lumière de ces lois ? Quand j'ai terminé mes études universitaires en kinésithérapie fin des années 80, on parlait peu de soins palliatifs. C'est au contact des patients dans la maison de repos où j'ai travaillé en tout début de carrière et surtout à l'hôpital dans le service de médecine interne que je me suis rendu

compte de l'importance d'une approche plus humaine des patients en fin de vie. Même s'il n'était plus possible de guérir, on pouvait encore prendre soin. En tant que kinésithérapeute j'avais beaucoup d'outils à ma disposition pour ce faire mais il m'a semblé alors nécessaire de parfaire ma formation. Je me suis formée en massage sensitif pour aller au-delà du massage traditionnel et me permettre d'aider le patient à se réapproprier son corps. J'ai également suivi des formations à l'écoute et à la prise en charge de la douleur. J'ai eu très difficile, au début, à justifier cette approche “psychocorporelle” auprès des équipes et de certains collègues, car celle-ci était fort éloignée de la représentation qu'on avait du travail du kinésithérapeute. J'ai dû faire face à des doutes, des cas de conscience, des

frustrations. La loi sur les soins palliatifs a permis la constitution de la cellule mobile à l'hôpital. J'en ai fait partie dès le début. Notre travail est surtout un travail de seconde ligne mais nos réunions, nos échanges et nos discussions éthiques m'ont permis de partager mes doutes, de prendre du recul dans ma prise en charge, de la développer et surtout de légitimer d'une certaine manière mon travail. L'hôpital a également mis sur pied un module de formation permanente très complet pour le personnel infirmier afin de promouvoir la culture palliative au sein de l'institution. Ce module aborde tous les aspects des soins palliatifs et de la fin de vie à savoir les soins prodigués par une équipe pluridisciplinaire, l'approche psychologique, les rituels de fin de vie. Cet espace de discussion m'a permis d'expliquer mon travail aux équipes. J'ai également la possibilité depuis quelques années de communiquer une information sur les soins palliatifs aux étudiants en kinésithérapie de l'ULB et aux futurs psychomotriciens de l'Institut Ilya Prigogine. J'anime également un groupe de réflexion sur la fin de vie dans le cadre des travaux pratiques de psychologie pour les étudiants en kinésithérapie et en ostéopathie de l'ULB. Depuis 20 ans, il y a donc eu une évolution importante dans la manière de percevoir et de promouvoir les soins palliatifs. En outre, on insiste beaucoup à l'heure actuelle sur une prise en charge bio-psycho-sociale. Le patient n'étant plus seulement objet des soins mais sujet et partenaire à part entière. Tout n'est bien entendu pas encore parfait. Il est toujours difficile pour certains soignants d'aborder le thème de la mort. Le passage en soins palliatifs est encore souvent décidé trop tard pour que le patient puisse bénéficier d'une prise en charge optimale, les soins palliatifs ne devraient en effet pas être considérés comme une fin mais comme une continuité. On manque encore cruellement de structures adaptées pour accompagner la fin de vie. Je remarque malgré tout, chaque jour, une évolution des mentalités dans le bon sens: les équipes sont plus ouvertes à la discussion et certains patients abordent plus facilement le sujet de leur fin de vie. Il n'est pas rare qu'au cours d'un traitement de kinésithérapie un patient me parle d'euthanasie. Il faut alors être prêt à recueillir cette parole et

aider le patient à préciser sa demande. Très souvent, le fait d'avoir la possibilité de parler de la mort et de pouvoir décider apporte au patient une certaine sérénité.

Sur le plan personnel, j'ai énormément évolué en 20 ans grâce à mon travail en soins palliatifs et en oncologie. Quand j'ai commencé ma carrière de kinésithérapeute, j'avais, comme beaucoup, je pense, très peur de la mort, que ce soit la mienne ou celle de mes proches. Au cours de certains stages, il m'était d'ailleurs difficile de ne pas m'identifier aux situations côtoyées quotidiennement ou à certains patients, de ne pas me projeter et me laisser envahir par mes émotions. Il est évident qu'accompagner des patients en fin de vie, nous renvoie à notre propre finitude. On a repoussé la mort tellement loin qu'il faut la réapprivoiser, la voir à nouveau comme une évolution "normale" de la vie. Comme le dit Montaigne dans *Les Essais*, "**On ne meurt pas de ce qu'on est malade mais de ce qu'on est vivant**". Comment dépasser cette peur? Plusieurs solutions s'offrent à nous. On peut ne pas y penser, l'affronter ou l'apprivoiser. De nombreux philosophes grecs pensaient que la meilleure façon de faire face à la mort était de se convaincre qu'elle n'était rien. Pour Epicure par exemple: "**La mort n'est rien pour nous puisque tant que nous existons nous-mêmes, la mort n'est pas et que, quand la mort existe, nous ne sommes plus**". Pour Pascal ou Heidegger, c'est en affrontant la mort que surgirait la vraie vie. Il revient à chacun de faire son chemin, de trouver ses propres ressources. Quand je repense à toutes mes années de pratique, je me rends compte que ce sont les patients qui m'ont énormément apporté. Chaque rencontre a été une leçon de vie. A leur contact, j'ai développé une certaine sérénité qui me permet de relativiser, de ne plus me tracasser autant pour de petites choses, de vivre pleinement chaque minute et d'être présente ici et maintenant avec eux, d'être disponible sans absorber leur souffrance et me laisser envahir par mes émotions. Il faut pourtant rester à l'écoute de son ressenti et avoir un espace pour le partager afin de rester empathique et professionnel sans se perdre dans la relation. Pour citer Catherine Mercadier: "**Le bon professionnel c'est celui qui va réussir à exprimer ses émotions, les analyser pour mieux les gérer de façon à offrir**

une disponibilité professionnelle et relationnelle à la personne en fin de vie et à son entourage". Il est également nécessaire de trouver un moyen de s'évader du quotidien pour mieux y revenir. Pour ma part la musique, le théâtre, la lecture et toutes autres formes d'art sont de merveilleuses ressources qui me permettent de puiser au contact "du beau" l'énergie nécessaire à la meilleure prise en charge possible. Tout ne s'est évidemment pas fait du jour au lendemain. Il m'a parfois fallu prendre du recul. Mais j'ai pris conscience que ce qui me plaît dans mon travail c'est la richesse des échanges, la possibilité de transmettre aux plus jeunes mon expérience, le fait qu'il n'y ait pas de recette toute faite, de plan de traitement prédéterminé et qu'il faille constamment se remettre en question en se confrontant à de nombreuses manières d'appréhender la mort et à différents rites de passage.

En 20 ans, les différentes lois sur les soins palliatifs, l'euthanasie, le droit des patients auront donc, je pense, permis de mettre en lumière et de légitimer une autre façon de penser les soins, d'ouvrir le dialogue au sein des équipes sur des questions éthiques fondamentales pour une prise en charge bio-psycho-sociale et de nous questionner sur la façon dont nous pouvons remettre le patient au cœur des soins et essayer de rester professionnel, avec tout ce que cela implique, tout en restant humain.

Joséphine Noël

Kinésithérapeute, Cellule mobile soins continus, soins palliatifs HUB Hôpital Erasme

Oser le dialogue sur la fin de vie : une révolution médicale

Accueillir de participer à la rédaction de cette 75^{ème} édition du Kairos, c'était me dire que oui, j'ai des choses à dire sur l'évolution des mentalités médicales relatives à la fin de vie pour avoir consacré l'entièreté de mon parcours professionnel depuis quarante ans à des patients atteints de maladies graves. Mais qu'en même temps je n'ai pas la légitimité d'un anthropologue ou d'un historien pour en parler. Ce récit sera donc un témoignage au travers de mes lunettes à moi, composé tout autant de mon vécu personnel que de mon parcours professionnel spécifique.

La médecine poursuit inexorablement ses progrès dans la lutte contre les maladies, engendrant autant de miracles que de situations chroniques et souvent complexes. Parallèlement, de profondes mutations ont transformé les pratiques. C'est ainsi qu'en moins d'un demi-siècle, on est passé du paternalisme à l'autonomie, de la 'conspiration du silence' à l'advance care planning, du modèle biomédical centré sur la maladie au modèle biopsychosocial centré sur la personne, du colloque singulier à l'inclusion de l'interdisciplinarité, d'une vision de soins palliatifs terminaux et dichotomiques à un modèle plus précoce et intégratif. Autant de nouvelles manières pour la médecine contemporaine d'appréhender la chronicité et la finitude.

Je vais tenter de pointer quelques moments-clés de ces changements de paradigme, tout en étant consciente des limites de cet exercice. Les évolutions constatées sont par essence complexes, contexte-dépendantes et elles se chevauchent largement.

J'ai fait ma spécialisation en radiothérapie-oncologie entre 1978 et 1982 dans un centre universitaire dédié au cancer. A cette époque, la médecine était profondément désarmée lorsque les possibilités curatives étaient épuisées. Elle ne disposait d'aucun traitement efficace pour soulager les douleurs sévères, la morphine étant considérée comme un narcotique prohibé et non-maîtrisé. Malgré le dévouement réel des

soignants, les patients en fin de vie n'étaient pas accompagnés dans leurs questionnements, la règle étant de ne surtout pas leur dire qu'ils allaient mourir afin de préserver l'espoir. L'unique ressource dont nous disposions en cas de souffrances intolérables était de supprimer la vie consciente du patient par un cocktail lytique, à défaut d'autres alternatives. Il va sans dire que cet immense sentiment d'impuissance face à la mort poussait les médecins spécialistes à poursuivre les traitements oncologiques jusqu'à l'extrême limite. Hé oui, j'ai connu cette période marquée par le paternalisme, le silence assourdissant du tabou de la mort et le gouffre entre progrès médicaux retentissants et impuissance pathétique face à la souffrance.

L'innovation des soins palliatifs

Lors d'une des premières conférences sur les soins palliatifs qui eut lieu en Belgique en 1985, j'ai découvert avec fascination qu'une pratique moderne, scientifique et efficace, avait été élaborée au Sint Christopher's Hospice à Londres plusieurs années auparavant. Cette pratique s'articule autour de quelques principes-clés :

- *Le concept de total pain* : véritablement novateur à l'époque, il élargit le regard médical d'une vision biomédicale vers un modèle intégrant les dimensions psychologiques, sociales et spirituelles de la souffrance globale et conduit à l'interdisciplinarité.

- *Le principe pharmacologique-clé de*

la gestion des douleurs chroniques sévères : il consiste à administrer des opioïdes de manière systématique afin de prévenir leur réapparition.

- *L'acceptation de la fin de vie* comme une étape de l'existence humaine et non comme un échec de la médecine. Elle devient alors une temporalité qui peut être riche de sens à condition d'en modifier les priorités.

En Belgique, cette approche s'est répandue comme une trainée de poudre au milieu des années quatre-vingt, en se diversifiant. Dès 1989, les pionniers - dont je faisais partie - se sont rassemblés au sein de la Fédération nationale des associations de soins palliatifs, qui s'est scindée par la suite en 3 fédérations régionales. Une concertation fructueuse entre ces experts et les Autorités donnera naissance à un modèle conçu pour garantir l'accès aux soins palliatifs quel que soit le lieu géographique et le lieu de soins où le patient est soigné. Un cadre organisationnel, légal et budgétaire global allait pérenniser dès 1997 l'ancrage structurel des soins palliatifs dans les soins de santé.

Le triptyque législatif de 2002 : Focus sur l'autonomie et sur les droits du patient

A la fin des années 2000, la question de l'euthanasie a émergé en Belgique, dans un contexte tout à la fois politique (nouvelle coalition gouvernementale), socioculturel

(montée du pluralisme des valeurs et du droit à l'autonomie) et médical (euthanasies clandestines). Pendant près de 2 ans, un large débat démocratique a envahi les médias et éveillé les passions. La loi sur l'euthanasie, qui a été promulguée le 28/05/2002, s'est assortie de deux lois complémentaires : celle sur les soins palliatifs en juin 2002 et celle sur les droits du patient en août 2002. Ces 3 lois indissociables mettent en exergue l'autonomie des personnes.

La loi relative aux droits du patient met un terme au paternalisme et à la 'conspiration du silence'. Elle instaure le droit du patient à être informé sur son état de santé et sur les possibilités thérapeutiques existantes (y compris l'offre en soins palliatifs) en vue de consentir ou non aux examens et aux traitements proposés.

La loi relative aux soins palliatifs affirme le droit pour chaque belge d'accéder aux soins palliatifs, quel que soit le lieu où il est soigné. Ce droit s'est concrétisé à l'époque par un renforcement de l'offre de soins et par la création de la Cellule fédérale d'Evaluation chargée d'une analyse continue de l'adéquation entre les besoins et l'offre.

Des soins palliatifs aux Soins Continus ou Early Palliative Care

Parallèlement à ces évolutions, une remise en question de certains éléments du concept initial a émergé. A l'origine, les soins palliatifs, conçus dans le cadre de la cancérologie, étaient destinés à combler le vide sidéral laissé par la médecine après l'épuisement des traitements curatifs. La représentation initiale était celle de soins terminaux démedicalisés, antinomiques par rapport aux traitements curatifs. Ce modèle a certes représenté un avancement important, mais il a aussi montré ses limites. Les soins palliatifs, assimilés à des soins terminaux, furent frappés du même tabou que celui de la mort. De plus, la rupture du trajet de soins (du tout-curatif au tout-palliatif) vécue comme un abandon a renforcé l'effroi. En conséquence, lutter contre la maladie le plus longtemps possible, y compris dans les zones de traitements disproportionnés, a continué à être la norme.

Cependant certains professionnels qui accompagnaient les patients atteints d'une maladie grave et évolutive, ont

rapidement pointé que dans la réalité de terrain, les soins curatifs et les soins palliatifs s'entrelacent sur une grande partie du trajet de soins. Les traitements de la maladie peuvent aussi soulager les symptômes lorsqu'ils sont encore actifs et les besoins du patient en termes de qualité de vie sont présents bien avant la phase terminale, alors que les traitements actifs sont toujours en cours. Ce nouveau concept intégratif et précoce - dont j'ai été une ardente et précoce défenseuse - a rapidement fait son chemin. Il fut qualifié de *Soins Continus* dans le monde francophone et d'*Early Palliative Care* dans la culture anglo-saxonne.

Un nombre impressionnant d'études (dont l'étude du KCE 2009 en Belgique, et celle de Temel et al en 2010) ont confirmé les bénéfices de l'intégration précoce des soins palliatifs dans le trajet de soins. Des gains concernent la qualité de vie, la satisfaction du patient et de ses proches, la réduction des traitements futiles et même dans certaines études, la prolongation de la vie. L'OMS a intégré cette vision dès 2002 dans sa nouvelle définition.

En Belgique, ce nouveau concept fit l'objet d'un élargissement de la loi sur les soins palliatifs en 2016. La loi modificatrice s'appuie sur deux principes-clés. Le premier concerne les conditions d'accès aux soins palliatifs où les critères 'phase terminale' et 'échec des traitements actifs' ont été remplacés par les critères 'besoins' et 'souhaits' du patient. Le deuxième concerne le passage d'une vision dichotomique (ou, ou) à une vision intégrative (et, et).

L'implémentation de la loi modificatrice de 2016

L'étape que nous vivons actuellement est pédagogique. Dans l'esprit de beaucoup de soignants, le terme "soins palliatifs" fait écho aux équipes spécialisées et aux conditions de remboursement régies par la réglementation INAMI qui les limite aux 3 derniers mois de vie. Comment faire comprendre et admettre que ce terme se réfère également à une approche plus précoce qui concerne essentiellement les soignants de 1ère ligne. Deux instruments vont aider :



Reflets du temps – René Magritte 1928

Le PICT (*Palliative Indicators Tool*) est un outil validé conçu pour identifier plus précocement un patient palliatif, y compris dans un cadre non-oncologique. Ce petit questionnaire intègre un critère intuitif et des critères objectifs. L'identification par le PICT est destinée à être un signal qui incite les professionnels à proposer un entretien d'ACP et à être attentifs aux besoins en termes de qualité de vie. Il a été officialisé par un arrêté royal en 2018.

L'ACP ou *Advance Care Planning* ou planification anticipée des soins est un processus de concertation impliquant le patient, les proches et l'équipe soignante qui permet au patient de définir et de partager ses valeurs et préférences. L'objectif est double; intégrer les priorités du patient dans le projet de soins et anticiper une crise ou une perte de l'autonomie décisionnelle par le biais de la désignation d'un représentant et d'autres traces écrites (directives anticipées, etc.). L'ACP est un processus qui doit être réitéré régulièrement au cours du trajet de soins d'un patient atteint d'une maladie grave et incurable. Il n'est en aucun cas imposé. Bien qu'il puisse constituer un moment difficile à traverser tant pour le patient que pour le médecin et les autres personnes impliquées, il est susceptible d'amener par la suite plus de sérénité et de qualité de vie :

- en transformant les attentes irréalistes en attentes réalistes;
- en donnant au patient la possibilité de rester l'auteur de sa propre histoire;
- en renforçant la relation de confiance avec l'équipe soignante;
- en permettant une maturation de la réflexion;
- en offrant aux proches la possibilité de se décharger du fardeau de la décision en cas d'incapacité.

Les étapes suivantes sont à venir. Des études sont en cours afin de définir des statuts progressifs reliant l'ouverture aux conditions de remboursement à l'intensité des besoins et non plus seulement au pronostic. Un code de nomenclature lié à un honoraire sera prochainement publié pour les médecins généralistes titulaires du dossier médical global, qui auront entamé une conversation d'ACP après identification par le PICT.

Quelques réflexions pour conclure ...

A partir de mon point de vue de médecin et de mon parcours spécifique, j'ai tenté de montrer comment notre culture médicale s'est efforcée de rechercher les chemins de l'humanisation face aux maladies graves, évolutives et mortelles. Force est de constater que le chemin parcouru depuis le début des années 80, dominées par le silence du tabou, le paternalisme et le jusqu'au boutisme est colossal.

La qualité de vie est intimement liée aux raisons pour lesquelles un individu trouve que sa vie vaut la peine d'être vécue. J'ai toujours été profondément attachée à ce principe qui affirme la singularité de chaque être. Dans le continuum de soins d'un patient atteint d'une maladie grave limitant le pronostic vital, il y a des choix à négocier entre qualité et durée de vie. Ces choix doivent naître d'un dialogue confrontant le point de vue objectif du médecin et le point de vue subjectif du patient. Aider les patients à définir ce qu'ils veulent vraiment et accompagner leurs décisions est une tâche primordiale pour les équipes soignantes.

Pour poursuivre sur ce chemin d'humanisation et d'intégration de la culture palliative, trois leviers doivent être actionnés. Le premier est d'améliorer les compétences en communication des médecins et des autres professionnels, afin qu'ils osent - moins difficilement - affronter le sujet de la mortalité. Le deuxième est de sensibiliser l'opinion publique et le monde soignant à l'évolution du concept palliatif, afin qu'il cesse d'être l'épouvantail que l'on agite lorsque toutes les possibilités thérapeutiques sont épuisées. Le troisième est de disposer de suffisamment de ressources pour offrir des soins accessibles. Force est de constater que depuis une dizaine d'années, les budgets fédéraux accordés aux soins palliatifs ne se sont plus adaptés à l'augmentation des besoins !

Last but not least, je voudrais souligner qu'au-delà d'un système spécifique lié à la fin de vie, les soins palliatifs ont largement inspiré les soins aux patients

chroniques dont la place est croissante. Ils constituent un modèle d'humanité pour notre culture médicale.

Dr Dominique Bouckaere

Présidente et médecin référent de Sémiramis

Médecin référent de Cité Serine

Vice-présidente de la Fédération

Bruxelloise de Soins Palliatifs (FBSP)

L'histoire des soins palliatifs au sein de la Résidence pour Seniors du CPAS de Watermael-Boitsfort

L'histoire de la prise en charge de patients en fin de vie difficile à la Résidence pour Seniors du CPAS de Watermael-Boitsfort est intimement liée à l'histoire des soins palliatifs en Belgique.

En effet, en 1981, la construction de l'actuelle Résidence, bâtiment moderne, lumineux et pratique pour remplacer le vieil "hospice" d'antan a entraîné de nouvelles manières de travailler, de penser les soins et de rendre des services aux résidents.

Dès son ouverture, des demandes d'accueil de patients qui n'étaient plus éligibles pour l'hôpital, en fin de vie imminente, se sont multipliées. Les délais d'attente étaient trop longs pour ce type de demande, créant un questionnement au sein du CPAS dont le core business est d'aider la population. Dès cette époque l'infirmière en chef, qui avait connu la maison précédente, faisait preuve d'une énorme empathie, particulièrement vis-à-vis des patients arrivés au bout du bout de leur vie. La sédation nécessaire, le non-acharnement respectueux, l'optimisation du traitement antidouleur bien choisi étaient une de ses préoccupations lors des entretiens avec les médecins traitants parfois réticents ou timorés. Elle a amené dans ses équipes cet esprit d'ouverture au traitement de la douleur qui devait les rendre si réceptives quelques années plus tard.

A cette époque est arrivé en Belgique ce vent nouveau du Canada (premier service palliatif à Montréal en 1975) qui a inspiré des équipes à domicile (Aremis et Continuing Care à Bruxelles, d'autres en province du Luxembourg) et au début des années 80, le service de sœur Léontine aux Cliniques St-Jean à Bruxelles et le Foyer Saint-François à Namur en 89-90... Ce sont toujours des initiatives individuelles.

Dès 1988 avec l'arrivée d'une nouvelle infirmière en chef devenue rapidement directrice, les choses bougent : elle est sensibilisée, par sa formation en santé publique, aux enjeux nouveaux et en particulier au rôle des maisons de retraite dont l'évolution et la définition de MR et MRS (Maison de repos et Maison de repos et soins) est concomitante à cette évolution des consciences en matière de soins palliatifs.

Un déclic se fera en 1989 avec l'accession d'une nouvelle présidente du CPAS. Le soutien du cadre politico-administratif aux projets de la direction de la Résidence ainsi que l'adhésion immédiate du médecin coordinateur et conseil, permettent leur mise en œuvre avec la collaboration indispensable de l'infirmière-chef, des infirmières, paramédicaux, aides-soignants (on employait aussi à l'époque une terminologie "aide seniors") tous strictement volontaires.

Des visites d'information et d'étude furent organisées à St-Jean, St-François, dans le service de gériatrie et soins palliatifs à Paris-Villejuif.

En 1990 le projet est présenté aux médecins traitants et 4 lits sont dédiés à l'accueil de patients nécessitant des soins palliatifs, pas davantage afin de ne pas surcharger les équipes de soins.

Le cadre fut strictement établi et permit la création d'un "contrat moral" avec l'équipe soignante :

- ▶ pour le médecin : liberté de choix du médecin, liberté thérapeutique et le secret médical partagé.
- ▶ pour le patient et sa famille : assurance d'utiliser les meilleurs moyens pour contrôler les symptômes raisonnablement traitables sans s'engager dans un acharnement, traiter toute douleur avec l'analgésique le plus pertinent à dose efficace (dont la morphine qui pour certains était encore un gros mot).¹
- ▶ d'éviter la réhospitalisation (sauf pour des actes techniques précis) et s'engager à suivre le patient jusqu'à son décès.
- ▶ de soutenir psychologiquement le patient et sa famille, de respecter les convictions philosophiques en faisant appel (si demande du patient) à des conseillers philosophico religieux correspondant à ses propres convictions.

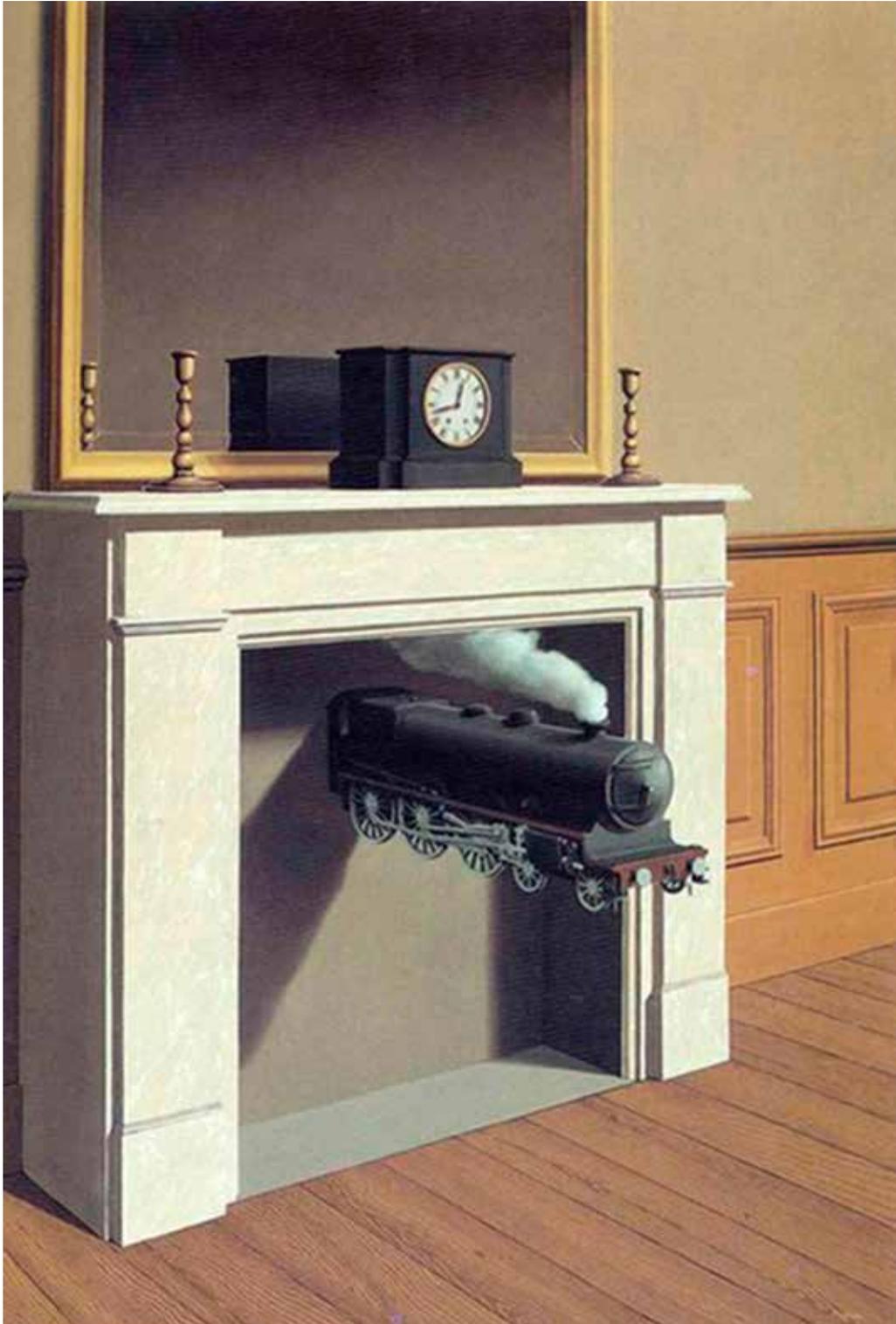
La directrice établit alors, avec le soutien de l'administration du CPAS, un cursus de recyclage au sein de ce qui existait dans le "mouvement des soins palliatifs", les hôpitaux, des groupements infirmiers... formations auxquelles elle participa ainsi que l'infirmière en chef et le médecin coordinateur. Du matériel adapté aux nouvelles exigences fut acquis et à l'époque les chambres "non valides" étaient déjà raccordées à la distribution d'oxygène (remplacée depuis par des oxyconcentrateurs).

En 1992, "l'équipe soins palliatifs" comprend 6 infirmières, 8 "aides-séniors", 2 kinés, 1 ergothérapeute, 1 aide-soignante, les conseillers philosophico religieux et une psychologue-conseil (qui s'occupe de la supervision des équipes sans avoir connaissance des dossiers des patients).

La reconnaissance en octobre 1992 par l'INAMI de la formation suivie et du travail accompli et la désignation comme "centre expérimental de soins palliatifs extra hospitalier" a permis d'engager une infirmière supplémentaire dans notre Résidence.

En 1993, fut créé un comité d'éthique comprenant les chefs d'étage, les médecins traitants concernés, la direction, le médecin coordinateur et un référent externe spécialiste en oncologie et soins palliatifs ainsi que les référents moraux. Le rôle de ce comité qui se réunissait deux fois par an était d'analyser les interventions palliatives, d'en tirer des conclusions et

¹ A ce sujet je recommande la lecture de Martin Winkler "La Maladie de Sachs" Folio



Le temps transpercé – René Magritte 1938

de formuler des suggestions sur les techniques, l'éthique... tout en gardant une fonction uniquement d'avis.

Chaque cas palliatif disposait d'un dossier spécifique comportant les raisons d'accueillir le patient en palliatif, le plan du traitement anti-douleur, mais aussi une échelle d'observation de celle-ci, les symptômes et les décisions prises permettant la discussion ultérieure sur la qualité et l'efficacité de la prise en charge.

A partir de 2000, la Résidence est donc bien installée dans ce qui n'est plus un projet mais un vrai programme, et les évolutions successives du support aux patients palliatifs avec la reconnaissance des soins palliatifs par les pouvoirs publics confortent les équipes qui sont maintenant "drillées". Progressivement il n'y a plus seulement une équipe de soins palliatifs mais bien l'ensemble du personnel qui est formé de façon régulière. Le personnel d'entretien et le personnel logistique bénéficient également d'une information en égard à leur participation aux tâches quotidiennes entourant le patient.

Les médecins traitants se sont sentis soutenus par cette compétence et rapidement le comité d'éthique n'a plus eu de réelle raison de se réunir. Cependant, la directrice, l'infirmière-chef et le médecin coordinateur continuent à organiser tout au long de l'année des réunions multidisciplinaires pour discuter de situations palliatives.

En 2002, les nouvelles directives INAMI pour soins palliatifs en MRS établissent un montant forfaitaire facturable et un total de 80 heures de formation par an est accordé au personnel.

Depuis 20 ans le palliatif est entré dans les mœurs et n'étonne plus personne ; d'année en année notre personnel est recyclé et tout nouveau membre du personnel soignant reçoit une formation donnée par un des services agréés (Brusano, Continuing Care...). Tout cas palliatif déclaré remplissant les conditions requises pour accéder à la Résidence, dans la mesure où celle-ci dispose d'un lit "non valide" disponible, bénéficie, avec l'accord de la direction, d'une priorité dans la liste des entrants même s'il n'est pas inscrit sur la liste d'attente.

L'infirmière-chef actuelle s'est également fort investie en particulier dans sa formation propre et la formation du personnel ainsi que dans l'acquisition de matériel performant (pompe à morphine...). Plus récemment, gardant la responsabilité de toute la filière technique et médicamenteuse, elle a partagé son rôle de référente palliative avec une de nos kinésithérapeutes, déjà référente démence et membre de la cellule "fin de vie". Ces deux personnes et le médecin coordinateur restent les

interlocuteurs privilégiés avec le personnel qui se pose des questions, le médecin traitant ou la famille des patients. Le cas échéant une de nos psychologues peut prêter main forte.

La législation MRS demandant de s'appuyer sur une structure hospitalière palliative de référence, nous le faisons depuis plusieurs années avec le service palliatif des cliniques de l'Europe - Ste Elisabeth à Uccle qui a accueilli nos soignants pour participer à des séminaires. Malheureusement, les conséquences du COVID ont bousculé les habitudes.

Actuellement, un de nos projets en cours vise à sensibiliser les médecins traitants à apprécier l'opportunité du passage en statut palliatif : il subsiste parfois une sorte de "pensée magique" retenant la décision : or, pour le patient, le personnel et pour le médecin ces décisions pertinentes apportent sérénité et cohérence. Nous avons commencé par une réunion entre un médecin membre de l'équipe palliative hospitalière de référence et des médecins traitants. Bientôt sera organisée une réunion entre le même spécialiste en soins palliatifs et le personnel soignant dans le but d'accroître non seulement les connaissances techniques mais aussi et surtout la capacité d'établir un meilleur screening des patients susceptibles de bénéficier d'une approche palliative précoce (par exemple avec le procédé PICT) et d'en discuter avec le médecin lors d'une visite.

Arrivé au terme de ce survol de près de 35 ans d'histoire du soulagement de la souffrance terminale, je suis impressionné par l'ambition courageuse, l'enthousiasme de cette directrice et cette présidente, alors deux jeunes femmes et de ce pas si vieux- médecin coordinateur qui se sont lancés à l'aventure et peuvent être fiers d'avoir bâti une Résidence où les soins palliatifs font partie de la "culture d'entreprise".

Je tiens à remercier Marie-Christine Piron, Martine Payfa et le Docteur H. Ceuppens pour m'avoir confié leurs souvenirs et même les documents "d'époque".

Docteur Jean-Claude Hariga

Médecin généraliste et médecin coordinateur et conseil auprès de la Résidence pour Séniors du CPAS de Watermael-Boitsfort

Soins palliatifs et usure du temps



La pendule noire, Paul Cézanne, 1869

Alors que ce numéro fait écho aux vingt ans de la loi belge ouvrant un droit aux soins palliatifs, il faut garder en mémoire que, conjointement, était votée une législation relative à l'euthanasie qui, me semble-t-il, modifie aujourd'hui le mandat d'une pratique palliative en ce qu'elle a trait à une habitation du temps. Je voudrais montrer brièvement comment, la législation relative à l'euthanasie ayant permis l'émergence d'une nouvelle anthropologie, il importe de pouvoir habiter autrement le temps.

L'homme d'aujourd'hui peut désirer mettre fin à ses jours lorsqu'il estime que son corps, en sa dimension physique et/ou psychique, n'est plus à la hauteur de la représentation qu'il se fait du sens de sa propre existence – “pour vivre comme cela, c'est autant mourir” –, l'euthanasie venant paradoxalement redonner une valeur à la vie maintenue dans sa dignité en y mettant un terme. Or, ce que j'appelle ici une modification anthropologique induite par la loi au niveau des représentations sociales – l'expérience du corps altéré étant devenu un des lieux essentiels portant la signification de l'existence – est inséparable d'un rapport nouveau au temps que l'homme est en mesure de pouvoir arrêter. C'est toute la thématique de l'usure du temps développée voici quelques années par Bruno Cadore. En effet, les prises en charge thérapeutiques s'étalant dans une dimension chronique, l'usure du temps se fait de plus en plus prégnante,

expérimentée en termes d'épuisement pouvant prendre différentes facettes. Épuisement de la personne en fin de vie qui ne supporte plus l'existence qui est la sienne, non pas simplement parce que les conditions de cette existence seraient trop difficiles, mais encore parce que la durée des jours ne lui ouvre plus comme horizon d'avenir sensé que la clôture du temps. Épuisement, aussi, de l'effort thérapeutique au terme duquel peut être formulée une demande d'arrêt, témoin en quelque sorte que la médecine doit rendre les armes après avoir beaucoup espéré et soutenu l'espoir de la personne soignée. Épuisement, enfin, de l'entourage du patient, familial, amical ou soignant, où chacun semble ne plus savoir discerner comment maintenir le sens d'une relation avec un sujet qui met en cause de manière radicale la possibilité même d'attester encore de son humanité au cœur de ce qui est vécu. Trois réalités qui caractérisent habituellement notre rapport au temps se trouvent ainsi profondément déplacées : l'attachement à la vie du sujet lui-même, le soutien "thérapeutique" de la vie d'autrui contre ce qui l'emporte, le sens de la relation durable avec autrui dans la confrontation au tragique de son existence.

Cette usure du temps invite à réfléchir à un nouveau défi pour les soins palliatifs. Dès leur initiation – et encore aujourd'hui pour beaucoup de nos contemporains – ils sont nés pour prendre en charge la douleur et "préparer à la mort". Or, la dimension chronique de la maladie et le soutien thérapeutique sans cesse croissant, l'allongement du temps vécu tant par la personne malade, son entourage que par le personnel soignant, leur donne peut-être une autre "mission", celle d'accompagner ce que la docteure Véronique Avérous¹ nomme la honte. Que faut-il entendre par ce terme ? Elle renvoie, au cœur de la clinique, à au moins quatre directions² inséparables, me semble-t-il, au cœur de l'expérience vécue : *la honte corporelle* (dépendance, incontinence, dégoût de soi et pour autrui, plaies, odeurs...), *la honte psychoaffective* (angoisse d'être

exclu, de ne plus compter ; "il vaut mieux mourir plutôt que de rester ainsi"...) ; *la honte socio-familiale* (se vivre "comme un poids", ne plus assurer ses responsabilités, le coût de la maladie, ne plus être "performant, rentable"...) et *la honte existentielle ou spirituelle* (être confronté au "sentiment d'impuissance face au destin"), "cette honte existentielle est la moins exprimée alors qu'elle est certainement très profonde, témoin de notre confrontation à la finitude."³ Et, pour Véronique Avérous, un des enjeux essentiels d'une éthique des soins palliatifs serait de considérer l'expérience de cette honte vécue bien souvent par la personne gravement malade comme "dégradation", "non-sens", "indignité" ; l'expérience de cette honte dans ce que par ailleurs j'ai nommé le mouvement d'existence du sujet⁴ : "Cela consisterait pour les soignants à considérer la honte dans tous ses aspects afin qu'elle opère moins par le refoulement et la répression qui lui sont propres. La honte pourrait constituer un affect heuristique pour la discipline si elle était suffisamment prise en compte"⁵, particulièrement pour appréhender ce que nous pourrions nommer un nouveau tabou de la mort consistant paradoxalement à la demander plutôt que de s'efforcer de la vivre.

Ceci renvoie à ce que je pourrais nommer un renversement du temps pour les soins palliatifs – du temps court de la mort qui vient au temps long de la mort qui tarde – nécessitant un nouveau domaine de compétence pour les professionnels, celui du *Spiritual care* qui, pour faire simple, renverrait moins à accompagner le corps altéré que le sens de la vie mis à mal. C'est ce que laisse pressentir cette auteure lorsqu'elle parle des soins palliatifs : "La honte semble ainsi être au cœur des préoccupations de la discipline ; elle y serait même, avec la douleur, un enjeu majeur. Elle constituerait l'axe premier autour duquel tournent toutes les situations douloureuses de la fin de vie."⁶ En ce sens, un des enjeux essentiels d'une éthique des soins palliatifs serait de considérer

les compétences aujourd'hui nécessaires pour arriver à cet objectif.

Et c'est ici, me semble-t-il, que se pose la question centrale : de qui relèvera le mandat de prendre soin de la honte pour que la personne continue à expérimenter son temps – individuel et collectif – comme un temps porteur de signification ? Relèvera-t-il du seul champ du bénévolat, voire des psychologues – à qui généralement on demande d'éteindre toutes sortes d'incendies quand la relation devient difficile – ou relèvera-t-elle de la responsabilité de tout acte de soin⁷ et, plus largement encore, d'une responsabilité sociale, d'une dimension politique ? C'est ici que la question du temps, appréhendé et vécu dans un nouvel horizon anthropologique, devient un défi à assumer par les soins palliatifs, 20 ans après la loi. Il pourra être rencontré et soutenu par des équipes sensibilisées à cette thématique, attestant en actes et dans la durée, que toute vie, même altérée, peut être soutenue au cœur d'une temporalité longue pour autant que sa finalité thérapeutique et de soins reste dans un horizon sensé.

Professeur Dominique Jacquemin
RSCS-TECO-UCLouvain

7 "Ceux-ci [les outils de compétence spirituelle] incomberaient-ils aux professionnels de la santé, relèveraient-ils de compétences particulières ? Ou bien encore, la relation à autrui telle qu'elle est déployée par les religieux ou les bénévoles constituerait-elle un champ qui ne concernerait pas l'activité de soins mais l'activité de la société civile dans l'institution ?", dans V. Avérous, op. cit., p. 137.

1 V. AVÉROUS, Les soins palliatifs. La honte et le sentiment d'indignité à l'épreuve de l'éthique, Paris, Seli Arslan, 2019, 208 p.

2 Catégories reprises à : V. AVÉROUS, op. cit., p. 80-81.

3 V. AVÉROUS, op. cit., p. 81.

4 D. JACQUEMIN, "Soins palliatifs entre rationalité, spiritualité et existence" (chapitre 13), dans Jacquemin D., de Broucker D., Manuel de soins palliatifs, Paris, Dunod, 2014, p. 125-131.

5 V. AVÉROUS, op. cit., p. 23.

6 V. AVÉROUS, op. cit., p. 20.

Soins palliatifs et euthanasie : frères ennemis ?

En votant en 2002 les lois relatives aux droits du patient, aux soins palliatifs et à l'euthanasie, la Belgique a profondément modifié la dynamique des soins en général et ceux de la fin de vie en particulier. D'une médecine aux accents paternalistes - le médecin sait ce qui est le mieux pour le patient et décide donc pour lui - , l'on a évolué vers une cogestion des décisions médicales. Le patient a droit à une information - claire, compréhensible - qui lui permet de donner son consentement éclairé voire de refuser un traitement. Le patient a droit à des prestations de qualité, sans discrimination. Le principe de l'accès universel aux soins palliatifs est consacré.

Consécration législative

Certes, les soins palliatifs ne sont pas nés en 2002 : dès les années 1980, diverses structures voient le jour (Omega, Continuing care, etc.). Parallèlement, le débat sur l'euthanasie s'installe. L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), fondée en 1982, inscrit dans ses objectifs l'euthanasie, après avoir proposé à ses membres le testament de vie, future déclaration anticipée.

Le 20 décembre 1999, deux propositions de loi sont déposées par six sénateurs issus de la majorité arc-en-ciel composée des socialistes, des libéraux et des écologistes. La première concerne l'euthanasie (document parlementaire n° 2-244/1), la seconde est relative aux soins palliatifs (document parlementaire n° 2-246/1). Au cours des débats parlementaires, il fut très souvent question de l'apport des soins palliatifs et de leur nécessaire développement. Jamais on n'avait autant parlé des soins palliatifs en Belgique !

La suite, nous la connaissons : le vote des deux lois le 16 mai 2002 par la Chambre, la loi relative à l'euthanasie étant sanctionnée et promulguée le 28 mai 2002 et celle relative aux soins palliatifs le 14 juin 2002¹. Et pendant ce temps, les droits du patient, projet gouvernemental, poursuivaient leur

chemin parlementaire pour aboutir à la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Soins palliatifs versus euthanasie

C'est tout à l'honneur de notre pays d'avoir refusé d'opposer soins palliatifs et euthanasie. Oser rapprocher soins palliatifs et euthanasie est encore considéré comme une hérésie dans certains pays à l'instar de notre voisine, la République laïque française. Sur le site internet de la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)² est développé un argumentaire pour les opposants à l'euthanasie. Je cite : *la plupart des demandes d'euthanasie sont réversibles après accompagnement de la personne et prise en charge de la souffrance exprimée ; la dignité est inhérente à l'être humain, quelle que soit sa condition ; l'euthanasie est incompatible avec certains repères éthiques du soin ; l'euthanasie pourrait porter atteinte aux plus vulnérables ; l'expérience des pays ayant dépénalisé l'euthanasie montre qu'il est difficile de maintenir le respect des critères et de la procédure malgré le cadre légal.*

Mon propos n'est pas de réfuter cet argumentaire point par point. Notons toutefois que la SFAP reconnaît implicitement que des demandes d'euthanasie peuvent persister nonobstant des soins palliatifs bien conduits ! Et je lui laisse sa condamnation

de l'euthanasie d'une part et son acceptation de la sédation profonde et continue d'autre part. Acceptation toute relative car en France de nombreux patients se voient refuser la sédation profonde et continue ! Au point de vue éthique, je n'aperçois pas en vérité de différence entre les diverses décisions médicales de fin de vie : l'arrêt ou l'omission de traitement, l'administration massive d'opiacés (la règle du double effet : le médecin combat la douleur, la mort n'étant qu'un effet secondaire), la sédation profonde et continue et l'euthanasie ou le suicide assisté. Dans tous les cas, le médecin sait que la mort est au bout du chemin. Toutefois, même faisant l'objet d'un consentement, la sédation a pour effet de couper toute communication entre celui qui va mourir et ses proches, la mort survenant très souvent sans que la famille soit aux côtés du mourant.

Il y a très souvent un autre argument avancé par les "palliativistes" opposés à l'euthanasie : introduire l'euthanasie aurait un impact négatif sur le développement des soins palliatifs. L'exemple de la Belgique vient apporter un démenti sans équivoque à l'égard de cette hypothèse. Après le focus sur les soins palliatifs à l'occasion des débats parlementaires au début de ce siècle, l'on peut constater que la Belgique se place fort bien dans les études comparatives au niveau européen et international quant à la couverture des soins palliatifs. Certes, l'on peut toujours faire mieux mais entretemps, notre offre en soins palliatifs est supérieure à celle de la France.

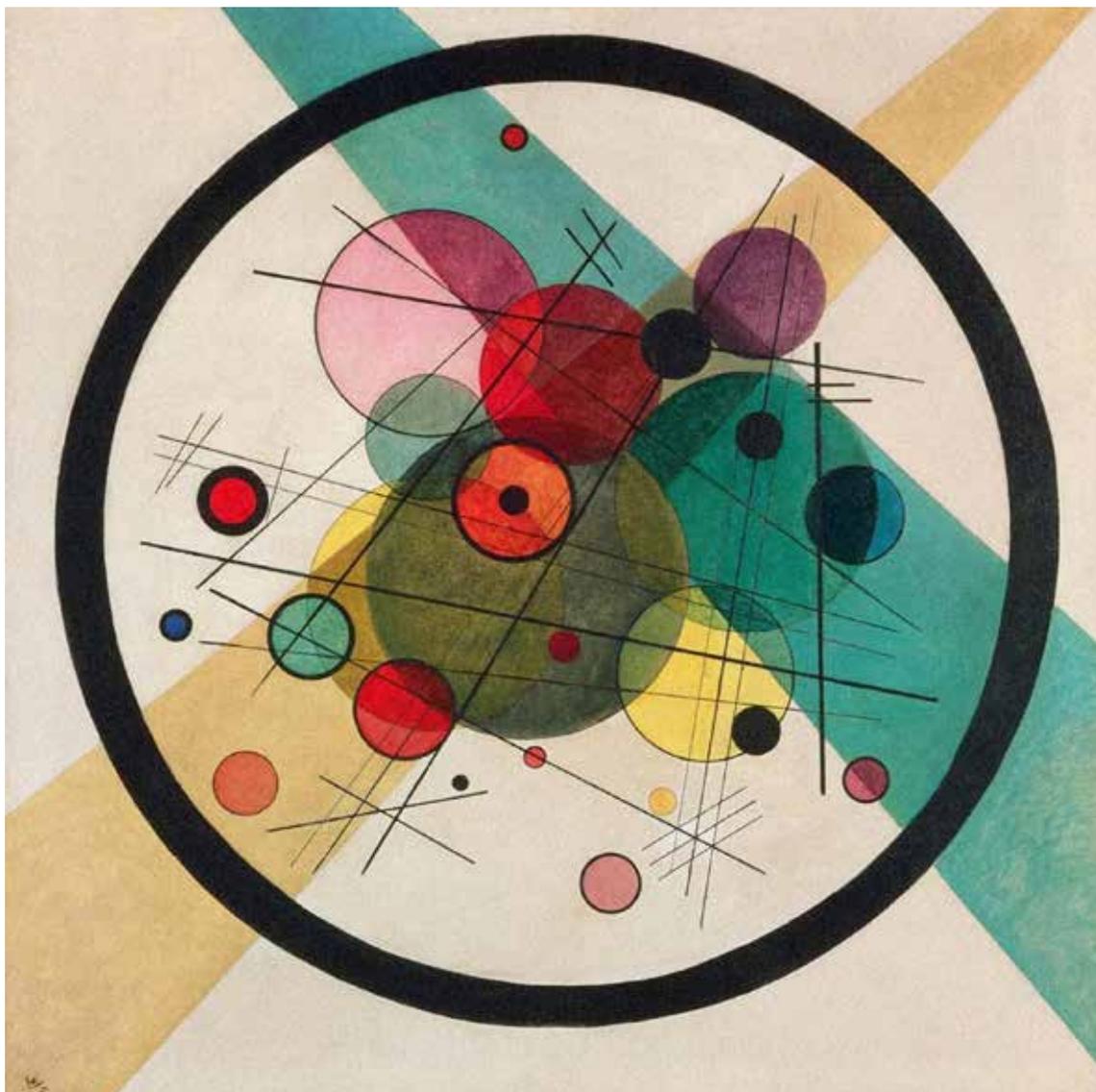
Le patient au centre des lois relatives aux droits du patient, des soins palliatifs et de l'euthanasie

Revenons en Belgique. Le patient est le pivot de ces trois lois. Le patient qui a droit à une information claire et complète (droits du patient et euthanasie). Le patient qui consent ou refuse un traitement au nom de la loi relative aux droits du patient. Les soins palliatifs qui tendent à lui garantir une autonomie maximale. Et enfin le patient à qui l'on reconnaît le droit de demander l'euthanasie, le médecin y consentant ou non.

Trop souvent, les soins palliatifs ont été assimilés à l'extrême fin de vie, trois mois maximum d'espérance de vie. La réforme

¹ Fiche du dossier https://www.senate.be/www/?Mlval=/index_senate&MENUID=22100&LANG=fr : pour consulter les débats parlementaires qui ont précédé le vote de la loi euthanasie

² SFAP <https://www.sfap.org/>



Circles in a circle, Wassily Kandinsky 1921

de 2016 a fort heureusement consacré une évolution bienvenue : "Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre: l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie". C'est une excellente chose. Et il faudrait d'ailleurs espérer que dans le futur, les soins palliatifs puissent intervenir le plus tôt possible, sans hiatus entre les traitements curatifs et les soins palliatifs. Il s'agit ni plus ni moins de la philosophie de la réforme de 2016.

Et pourquoi ne pas appliquer les principes de la médecine palliative dans les autres sphères des soins de santé ? Prendre en effet en considération, non pas la maladie, mais bien le patient dans son contexte social, moral, existentiel voire spirituel, sans

oublier les proches, devrait être l'essence de la pratique médicale, quel que soit le domaine de la médecine et ce, de la femme qui accouche à l'accidenté de la route.

Autonomie et humanisation de la fin de vie

Selon la loi, le but des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible ainsi qu'une autonomie maximale. Le respect d'une demande d'euthanasie s'inscrit dans ce principe du respect de l'autonomie. Et on aurait tort de considérer que ce serait un échec des soins palliatifs, bien au contraire. L'on peut donc comprendre que l'euthanasie puisse faire partie des soins palliatifs sans que ceux-ci soient un point de passage obligé pour accéder à l'euthanasie.

Notre société gagne en humanité en développant la culture de la médecine palliative. Et l'euthanasie peut faire partie des soins palliatifs.

Jacqueline Herremans

*Avocate au barreau de Bruxelles
Présidente de l'ADMD - Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité - Belgique
Membre du Comité consultatif de bioéthique de Belgique
Membre de la Commission d'évaluation et du contrôle de la loi relative à l'euthanasie
Vice-présidente de la Commission fédérale des droits du patient*

Le temps existentiel

De nombreuses œuvres littéraires et cinématographiques ont tenté, par des moyens tantôt ingénieux, tantôt burlesques, de défier les couloirs du temps. Jean Reno nous l'a prouvé à deux reprises au moins, tandis que nous ne comptons même plus les passages du britannique Docteur Who dans le célèbre TARDIS. Hélas, les docteurs que nous côtoyons dans nos unités de soins palliatifs ne disposent pas de telles capacités surnaturelles et bon nombre de nos patients le déplorent. La médecine dispose d'un éventail de solutions et d'interventions destinées à suspendre le temps, post-poser l'inévitable, défier l'imminence de la mort. Mais lorsque celles-ci ne sont plus une réponse appropriée, que reste-t-il à nos patients ?

L'être humain a recours, au quotidien, à des croyances, que l'on pourrait définir comme un ensemble d'opinions, considérées vraies par un individu, mais ne faisant pas l'objet d'un consensus ou n'étant pas confirmées scientifiquement. Ces croyances permettant d'appréhender le monde, le rendre plus compréhensible, contrôlable et tolérable. Outre les croyances religieuses, nous nous forçons sur le monde, sur autrui et sur nous-mêmes, une série considérable de croyances qui guideront nos interprétations des événements et nos choix. Le domaine de la santé, pourtant gouverné par l'evidence-based practice, n'échappe pas à la règle. Face à l'intolérable idée d'envisager sa propre Mort, les patients peuvent avoir recours à ces croyances pour repousser l'inexorable fuite du temps. Nous avons tous connu un patient arpentant les couloirs de long en large, désireux de "garder la forme", parce que "le sport c'est la santé". Sans oublier celles et ceux qui s'inquiètent de leurs nausées persistantes qui les empêchent de se nourrir, de garantir un apport énergétique afin de poursuivre leur vie, alors que la cachexie s'installe sans crier gare. Nous observons en tant que soignants ces luttes intestines entre le "temps psychique" de notre patient, qui désigne le rythme auquel son psychisme assimile une nouvelle information et tente de l'intégrer, et le "temps somatique", ce temps spécifique au corps, que lui impose la maladie. Un décalage peut survenir entre ces deux temps, qui ne permet pas une harmonie corps-esprit telle que prônée dans de nombreuses conceptions de la santé. N'avons-nous pas tous, à un moment dans notre vie, eu cette impression qu'un

événement extérieur échappant à notre contrôle s'immisçait dans notre vie et que malgré tous nos efforts, notre motivation, nous étions comme figés, incapables d'initier un changement et l'accepter ? Quelle désagréable sensation ! Cette cadence, imposée par un corps démissionnaire, renégat, n'obéissant qu'à ses propres lois, est loin parfois du contrôle de cet esprit qui peine à s'adapter, encore et encore. Les croyances déployées pour alléger ce quotidien s'avèrent insuffisantes, banales, et l'anxiété fait irruption. Les équipes font face à un patient qui ne comprend pas toujours certains de nos gestes, refuse nos propositions de prises en charge pourtant adaptées à la dégradation que nous observons collégalement.

Outre les propriétés physiques du temps, c'est avant tout son essence existentielle qui est à prendre en compte dans la prise en charge des patients. Comme le propose Heidegger ainsi que d'autres philosophes de sa génération, la temporalité est à envisager du côté du vécu de l'être humain : comment chaque individu perçoit-il le déroulement du temps ? Une approche humaniste, centrée sur la personne telle que développée par Carl Rogers, propose de s'intéresser préférentiellement à la temporalité subjective de chaque patient et mieux comprendre son rapport à son corps, à ce temps qui passe. Cette approche ne s'avère pas uniquement pertinente dans un cadre psychothérapeutique mais l'est tout autant dans des unités spécialisées en soins somatiques. La philosophie des soins palliatifs particulièrement est marquée par des conceptions profondément humanistes, comme l'est également l'Approche centrée sur la personne. "Les personnes au seuil de la mort ont besoin d'être prises en compte et comprises dans leur réalité de vie telle qu'elle est. Le vécu subjectif de leur crise existentielle, de la construction de leur réalité, de leur conception d'elle-même et du monde constitue le centre de l'accompagnement. [...] Pouvoir percevoir, soutenir et estimer cette réalité fait partie des compétences de base de la construction de la relation d'accompagnement palliatif" (Magerl, 2014). Carl Rogers fut un ardent défenseur de cette ouverture à l'autre et toute personne familière avec son œuvre l'aura perçu.

En adoptant cette approche humaniste, les intervenants permettent de maintenir ou de rétablir auprès du patient leur sentiment de contrôle perçu, ce qui influence leur sentiment de dignité et majore leur qualité de vie (Chochinov, 2002). Bien que parfois déroutée face aux paroles et comportements de nos patients, l'Approche centrée sur la personne nous rappelle de voir au-delà de ces aspects visibles. Elle nous invite à plonger dans la réalité de notre interlocuteur et à nous intéresser à la partie immergée de l'iceberg de ses pensées. Une équipe canadienne de chercheuses a conduit une étude dans une maison de soins palliatifs à Québec, ayant pour objectif de mesurer l'impact de l'intégration consciente, via une formation, des principes de base de l'approche centrée sur la personne. Les résultats ont notamment pu mettre en lumière une priorisation du respect des volontés du patient sur la tâche à accomplir. Les médecins et infirmiers rapportent également un sentiment d'adapter davantage les soins à chacun de leur patient, car ils



L'homme pendule, Marc Chagall 1968

avaient acquis une meilleure connaissance et compréhension de leur patient (Lavoie, Blondeau & Martineau, 2013).

Invités à (re)découvrir notre patient avec cette approche humaniste, nous ne pourrions que nous étonner de la diversité des croyances constitutives de chaque être. Comprendre le monde de son patient, mettre du sens derrière ce que nous observons a pour effet d'augmenter notre empathie. Or, plus les infirmiers font preuve d'empathie, moins les patients sont anxieux, dépressifs ou furieux. Autrement dit, non seulement l'empathie favorise le traitement thérapeutique, mais elle facilite aussi la relation thérapeutique. En faisant l'effort de comprendre leurs patients, les infirmières se facilitent la tâche (Jorland, 2006). Que souhaite-t-il repousser si ardemment en arpentant notre couloir, au risque de s'épuiser et de majorer sa dyspnée ? Est-ce la souffrance de l'agonie qu'il redoute ou de ne plus être présent pour cet au revoir à cet ami longtemps perdu, qui reviendra peut-être le voir samedi prochain ?

Nathalie Gundermann & Juliette Van Isterdael

Psychologues cliniciennes à l'Unité de Soins Continus et Palliatifs Papyrus, CHU Brugmann

Bibliographie :

Chochinov, H.M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L. & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: A developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54 :433-443.

Jorland, G (2006). Empathie et thérapeutique. *Recherche en soins infirmiers*, n°84, pp 58-65.

Lavoie, M., Blondeau, D., & Martineau, I. (2013). The integration of a person-centered approach in palliative care. *Palliative & supportive care*, 11(6), 453-464. <https://doi.org/10.1017/S1478951512000855>

Une question de temps, ou presque.

Quelle est la forme la plus pure du soin ? Une fois qu'on lui a ôté ses oripeaux et ses regalia, en dessous des blouses et stéthoscopes, avant les expériences et expertises, que reste-t-il du soin ?

Au détour des années 2000, une initiative singulière voit le jour à l'Université de Columbia sous l'impulsion de la Dr. Rita Charon, la création d'un master de spécialisation médicale en médecine narrative. Par ce biais, elle met en évidence un mode de prise de conscience de la discipline sur elle-même, sur ce que le soin raconte de lui-même et sur la façon dont il le fait.

La médecine narrative cristallise l'émergence d'une culture du récit du soin qui a vu le jour dans le dernier quart du XXe siècle. Côté anglophone, des ouvrages comme *The Cancer Journal* (1980) d'Audre Lorde¹ narre l'expérience biographique et intersectionnelle de la maladie et de l'homosexualité d'une personne racisée. *At the will of the body* (1991) et *The Wounded Story Teller* (1995) d'Arthur Frank^{2,3} racontent eux aussi le récit autobiographique d'un sociologue de la santé décrivant in vivo l'expérience vécue de la maladie. Côté francophone, nous avons également des ouvrages comme ceux d'Hervé Guibert, *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie* (1990)⁴ et *Le protocole compassionnel* (1991)⁵ qui retracent le thème des liens entre soignants et soignés lors de l'émergence de la pandémie de SIDA. Enfin, ce processus du récit du soin culmine d'une certaine façon à la fin des années nonante avec *The Fiction of Bioethics* (1999) de Tod Chambers⁶, qui y propose une analyse approfondie du métarécit du soin, de la façon dont ce récit est pensé et construit, ce qu'il raconte et comment il le fait. Depuis, une constellation

d'autrices et d'auteurs croisent leurs travaux dans le cadre de cette discipline qu'est la médecine narrative. Ils font évoluer leurs perspectives de l'analyse des récits de soin (des case report) – *Stories Matter* (2002)⁷ – à la définition des modalités d'une "compétence narrative" – *The Principles and Practice of Narrative Medicine* (2016)⁸.

Analyser le soin sous l'angle d'un récit, d'un récit des actes, d'un récit des paroles, mais également d'un récit des personnes dessine un jeu de trames temporelles propres et respectives. Narrer le soin, c'est aussi en raconter l'intrigue et les péripéties. Il faut pouvoir nommer et comparer les espaces-temps du soin et de ses expériences vécues. Ainsi, le "chronotope" va mettre en évidence le fond du récit du soin, la densité propre à l'histoire qu'il raconte. Par exemple, une hospitalisation en unité de soins intensifs met en place un suivi où mes actes de soin, les mesures, les contrôles se succèdent les uns aux autres. Le récit du soin ou plus pragmatiquement, le dossier du patient se densifie fortement à travers cet espace-temps. Par contre, lorsqu'une situation médicale permet un retour à domicile, le récit semble s'alléger. La régularité demeure, mais se joue de visite en visite, comme autant d'ellipses dans le récit. De la même façon, en hôpital, deux équipes peuvent avoir des récits propres et donc des perspectives très différentes d'un même suivi, de l'histoire d'un même patient, en fonction des densités propres de leurs relations de soin avec ce dernier. Cela peut mener à des divergences, voire à des conflits parce que le fond conditionne la forme.

Et précisément, la médecine narrative

définit la forme spatiotemporelle d'un récit de soin par son "tempo", c'est-à-dire l'espace formel accordé à chaque événement au sein du récit, son nombre de mots oraux ou écrits. Le tempo met notamment en évidence ce qui importe pour la personne qui narre le récit du soin, l'espace et le temps plus ou moins important qu'elle accorde dans son propre récit à tel ou tel élément ou événement. Ce qui importe, c'est-à-dire ce qui marque, ce qui donne sens ou se pose en contraste de notre capacité à faire sens. Le tempo d'un récit donne un aperçu de toute la dynamique d'esprit de la personne qui s'en fait la narratrice. De qui parle-t-elle ? De quoi parle-t-elle ? À qui en parle-t-elle ? Comment ? Pourquoi ? Où ? Quand ? etc. En face de cette avalanche de questions qui trament l'approche narrative du soin, demeure la personne et son récit. Au cœur de ce récit, un rythme, un tempo qui conditionne tant sa narration que sa réception. La médecine narrative met en évidence le jeu des perspectives des récits du soin et des personnes. Une part de la concorde de ces récits passe par leur harmonie par la rencontre et le partage de leurs dynamiques propres et respectives.

Ainsi, "Votre temps n'est pas le mien !" voilà l'intitulé d'une concertation pluridisciplinaire qui a pris place au sein de la cellule éthique de la Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs et Continus en novembre 2017⁹. Notre but était d'y analyser le contexte singulier du sentiment d'urgence qu'expriment certains patients qui font une demande d'euthanasie. Ces contextes sont d'autant plus prégnants lorsqu'il s'agit de patients transférés dans un service réputé "ouvert à l'euthanasie". Sans parcours antérieur commun avec les équipes, il n'y a pas de rencontre ni de partage de leurs temporalités

1 A. Lorde, *The cancer journals*. 2020.

2 A. W. Frank, *At the will of the body: reflections on illness*, 1st Mariner Books ed. Boston: Houghton Mifflin, 2002.:

3 A. W. Frank, *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*, Second edition. Chicago: The University of Chicago Press, 2013.

4 H. Guibert, *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*. Paris: Gallimard, 1999.

5 H. Guibert, *Le protocole compassionnel*. Paris: Gallimard, 1993.

6 T. Chambers, *The fiction of bioethics: cases as literary texts*. New York: Routledge, 1999.

7 R. Charon et M. Montello, Éd., *Stories matter: the role of narrative in medical ethics*. New York: Routledge, 2002.

8 R. Charon et al., *The principles and practice of narrative medicine*. New York, NY: Oxford University Press, 2017.

9 F. Devaux, "Votre temps n'est pas le mien?!", Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs et Continus, 2017. [En ligne]. Disponible sur: https://ccce6a4d-43aa-4036-887e-5432bdec51aa.filesusr.com/ugd/b61916_f058d8cc710841339a6b2e74e8b61bdf.pdf



Wassily Kandinsky, several circles 1926

propres et respectives. Les patients peuvent alors s'offusquer et ne pas se sentir entendus dans leur demande. Et les soignants, eux, peuvent se sentir réduits derrière le statut de prestataire. Dans les deux cas, la seule chose qui les rapproche est un profond sentiment de déshumanisation. Les tempos des récits du soin et des personnes n'entrent pas en harmonie. Le chronotope du récit du patient de ses soins arrive épris de la densité de son expérience vécue sans que les équipes qui l'accueillent aient pu le partager, l'assimiler à leurs propres récits.

Une autre situation archétypale de ce type de contrastes temporels est celle de l'attente du décès. Lorsque la fin se prolonge, que la perte de contrôle ou de sens se fait de plus en plus prégnante, un sentiment paradoxal d'attente, voire d'impatience peut émerger tant chez le patient, ses proches

que les équipes soignantes^{10 11}. La fin de vie peut prendre la forme d'un centre de gravité dans l'expérience que l'on en fait. Il peut y avoir une distorsion des expériences des temps du soin, des personnes et de leurs récits. Par exemple, cela peut notamment passer par des demandes de doses de plus en plus régulières ou de plus en plus conséquentes pour soulager la souffrance ressentie ou perçue. De fait de qui ou de quoi prenons-nous alors soin ? Du patient et de sa souffrance ? De sa fatigue ? Ou de la souffrance ou de la fatigue des personnes qui l'entourent ? Ici, on a l'exemple de récits qui se figent sur l'évidence de leur fin. Ils semblent se replier sur eux-mêmes,

10 G. Desfosses, "Le désir de mort en soins palliatifs", *Médecine palliative*, vol. 2, no 5, p. 243, 2003.

11 J. Reny, "Souhaits de mort des familles et des soignants?: quelle place pour les équipes de soins palliatifs??", *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, vol. 115, no 4, p. 89-99, déc. 2013.

ne plus être capables de communiquer les uns avec les autres, tourner en solipsismes ou soliloques. Leurs tempos s'y confondent en leitmotiv récurrent et répétitif, voire obnubilant, pourtant sans fin.

Certes, les soins palliatifs ne peuvent pas être confondus à l'euthanasie. L'existence même de deux lois différentes qui évoluent chacune indépendamment en atteste. Certes, les soins palliatifs ne peuvent pas être confondus avec la fin de vie. Précisément, l'évolution de la loi relative aux soins palliatifs en août 2016 en atteste également. Cependant, au cœur d'une perspective qui analyse le soin et les personnes à travers la forme du récit, la question de la fin donne une dimension tout à fait singulière à celle du temps et des temporalités. Jouer entre les thèmes du récit et du tempo met en évidence celui du partage. Les récits du soin et des personnes qu'il rassemble sont l'œuvre d'un partage. Partager signifie échanger, prendre part, mais également singulariser (demeurer soi). Partager requiert du temps. Partager requiert la rencontre des temps, singuliers et collectifs, propres et mutuels. Dans un processus de soin, chacun évolue à son rythme. Parler d'accompagnement marque toute l'importance de cette notion de rythme, du tempo inhérent à chaque histoire, à l'évolution de chaque personne à travers son propre récit et en regard de celui des autres. Le soin et les personnes qu'il rassemble méritent que l'on narre leur histoire ; qu'on s'offre le temps de les partager.

Frank Devaux
Ethicien

20 jaar Wet betreffende de Palliatieve Zorg: impressies uit het Waasland

Van de 20 jaar sinds de wet betreffende de palliatieve zorg heb ik er tien gewerkt als psycholoog binnen drie verschillende palliatieve netwerken. De vraag ‘wanneer is iemand palliatief?’ en daaruit volgend ‘wanneer start men palliatieve zorg?’ is in mijn ervaring altijd actueel gebleven ondanks ruimere bekendheid van het zorgaanbod, een wetswijziging in 2016 die palliatieve zorg breder ging definiëren en de introductie van de PICT (Palliatieve Zorg Indicatoren Tool). Er moet vaak nog steeds een klik gemaakt worden in de hoofden van patiënten, naasten maar zeker ook van zorgverleners. De overgang van curatieve naar palliatieve zorg wordt niet zelden als abrupt ervaren door zieken en hun mantelzorgers en jammer genoeg is die palliatieve fase en tevens de periode waarin de MBE's thuis nog iets voor hen kunnen betekenen, nog steeds erg kort.



Moins de temps, André Breton 1924

Binnen onze regio Waasland duurde de ondersteuning voor 44% van de begeleidingen door de MBE (N=362) vorig jaar slechts 1 tot 15 dagen, met een mediaan van 21 dagen voor alle begeleidingen. Anderzijds bedroeg de begeleidingstijd in 12% van de gevallen langer dan zes maanden. In de praktijk betekent dit dat mijn collega-verpleegkundigen in veel gevallen van die 44% heel kort op de bal moeten spelen om comfort en rust te helpen brengen bij de families waar ze aan huis komen. Kunnen vertragen, om een beter zicht te krijgen op de situatie, om de patiënt te leren kennen, maar om ook bij jezelf als zorgverlener te voelen wat de situaties bij je teweeg brengen, wordt dan wel heel moeilijk. Momenten waarin er kan stilgestaan worden, zoals in een uitgebreid patiëntenoverleg met het team of tijdens een individuele supervisie, zijn dan onontbeerlijk. In de gevallen waar de begeleiding langer dan zes maanden duurt, wordt op het patiëntenoverleg soms de vraag gesteld of onze aanwezigheid nog wel nodig is en trekt de equipe zich terug wanneer de patiënt langere tijd stabiel en voldoende symptomvrij is. Uiteraard schakelen we een versnelling hoger wanneer

die situatie verandert. In een aantal van die situaties komt ook een vrijwilliger van ons netwerk (frequent) aan huis. Moeten zij dan ook hun begeleiding stoppen/pauzeren/op een lager pitje zetten? Die vraag is vaak moeilijk te beantwoorden. Het hangt natuurlijk af van de situatie - we streven ernaar dat zorg op maat geen holle woorden zijn - maar dit heeft wel een impact op hoe en waar we onze middelen inzetten. En die middelen zijn niet toegenomen, wel integendeel...

Dat de 12% langere begeleidingen eerder regel dan uitzondering zouden moeten worden, blijkt onder meer uit het Palliatief Debat van Kom op Tegen Kanker¹ dat in 2020 werd gehouden. Daar werden burgers bevroegd over, onder andere, wanneer palliatieve zorg zou moeten opgestart worden. Hun antwoord was duidelijk: vanaf een ongeneeslijke diagnose tot na het overlijden. Op de start van palliatieve zorg bij een individuele patiënt hebben we

slechts onrechtstreeks invloed, namelijk via het sensibiliseren van zoveel mogelijk zorgverleners en burgers. Palliatieve zorg is nog steeds nagenoeg afwezig binnen het basiscurriculum van studenten geneeskunde. Wat de ondersteuning na overlijden betreft, hebben we de voorbije jaren concrete stappen ondernomen voor de nabestaanden van patiënten die we begeleid hebben. Na een drietal maanden worden zij door één van onze vrijwilligers telefonisch gecontacteerd, indien ze dit wensen. Er kan nog een tweede gesprek op zes maanden en een derde gesprek na één jaar volgen. Eventueel worden nabestaanden toegeleid naar lokale organisaties die rouwenden ondersteunen of worden ze doorverwezen voor individuele rouwbegeleiding of therapie. Een huisbezoek van de vrijwilliger kan ook plaatsvinden. Op die manier worden nabestaanden toch nog een tijdje ‘vastgehouden’ en komt ook de palliatieve thuiszorg niet te abrupt ten einde.

Yanna Van Wesemael

Klinisch psycholoog, Netwerk Palliatieve Zorg Waasland

¹ <https://www.komoptegenkanker.be/wat-wedoen/voor-patientenrechten-opkomen/recht-op-een-kwaliteitsvolle-behandeling-en-zorg/het-palliatief-debat>

Le temps des familles face à la mort



Une certitude absolue dans la vie de chacun est que celle-ci aura une fin. Pour autant, le moment auquel elle interviendra n'est pas connu, ni de l'individu, ni de son entourage familial. Il faut avouer que l'on est rarement "tout-à-fait prêt" à ce moment et plus l'événement est inopiné plus il est difficile à accepter. Et même dans des cas "prévisibles" il y a toujours une part d'inconnu dans la manière dont les endeuillés vont vivre

la perte, qui influencera le temps que l'entourage familial mettra à faire son deuil. On le constate immédiatement : la dimension du temps est omniprésente dans notre rapport à la mort et il me semble opportun de développer certains éléments liés à la mort et au temps avec ma vision de psychologue d'orientation systémique.

La mort est une perte. Au sens physique, elle marque une limite, une extinction, la fin d'une existence. Elle intervient à un temps bien précis. Elle apporte une cassure dans la ligne du temps et marque de manière claire une rupture entre le présent et le futur. Il y a un "avant" et un "après". Cependant, il en va différemment d'un point de vue symbolique et métaphorique puisque le défunt continue à occuper une place dans l'esprit de ceux qu'il a quittés. Dans les étapes qui suivent la mort physique, les limites du temps deviennent beaucoup plus floues, les "certitudes" s'estompent et on entre dans le domaine de l'incertain : on ne sait pas comment réagir face à la perte, on ne sait pas combien de temps on mettra à faire son deuil et l'incertitude peut devenir une source d'angoisse à laquelle on aimerait tant faire face.

Le deuil prend alors sa signification en tant que processus d'adaptation qui suit le décès d'une personne proche. Il se définit comme un mécanisme de défense face à la perte d'un être cher en rétablissant des équilibres internes, tant au niveau de chaque individu qu'entre les endeuillés, nous aurons l'occasion de revenir sur ce point en apportant une perspective "systémique" focalisée sur les aspects relationnels au sein des membres de la famille.

Les psychologues systémiciens inscrivent la mort dans un cycle de vie familiale. La famille est considérée comme un groupe dynamique évoluant et se transformant au fur et à mesure de son développement. Chaque étape du cycle de vie s'accompagne d'une réorganisation des relations familiales et des règles de vie partagées : autonomisation du jeune adulte vis-à-vis de sa famille d'origine, formation du couple, famille avec de jeunes enfants, scolarisation des enfants, adolescence, nid vide, retraite des parents et mort pour terminer le cycle. Le passage d'une étape à une autre confronte chaque fois la famille à de nouvelles problématiques et peut donner lieu à une période de crise, la mort étant vue comme

le point de crise le plus aigu dans le cycle surtout si elle intervient brutalement. Le cycle de vie ne s'arrête donc pas au jour de la mort. Celle-ci constitue une dernière étape majeure du cycle de vie que la famille va devoir traverser en accomplissant un deuil.

Bowen (1976), qui définit lui aussi le deuil familial comme un processus qui se déclenche à la suite d'une perte de l'un de ses membres, y rattache une perspective de temporalité en distinguant 6 temps.

Les temps d'un deuil familial

- 1- Le temps pour le regroupement familial.
- 2- Le temps d'intensification des liens avec la famille élargie et avec les personnes affectivement proches.
- 3- Le temps de la diminution de la communication avec l'extérieur.
- 4- Le temps du soutien et l'appui socio-culturel favorisant la continuité.
- 5- Le temps des trêves pour les conflits familiaux et de réconciliations.
- 6- Le temps de la fréquence des conduites de faiblesse exigeant une protection.

Mon rôle en tant que psychologue clinicienne d'orientation systémique est d'accompagner les familles au sein de ces temps du deuil. Molinié & Perichon (2008) décrivent l'importance de la prise en considération de la perspective relationnelle dans le travail de deuil. Elles envisagent celui-ci comme une modification de la relation au sein de la famille qui implique une renégociation des liens entre les membres du système familial. Ce mécanisme est

similaire aux autres processus de changements relationnels qui peuvent intervenir à chaque autre étape du cycle de vie d'une famille décrit précédemment.

La mort est un événement qui altère fortement le processus évolutif de la famille, parfois en mettant le système en crise de manière plus ou moins longue. Elle apporte une cassure qui pourra être vécue de manière traumatique par les membres de la famille et remettre en cause le fonctionnement, les équilibres et la finalité du système familial. La mort peut engendrer une résistance importante aux changements qui peut mettre le système en crise. Le rôle du thérapeute est d'aider la famille à gérer cette crise en redéfinissant les rôles de chacun des individus, y compris le rôle de la personne décédée qui continue à occuper une place symbolique essentielle. Le défunt est décrit par E. Goldbeter-Merinfeld (1994) comme un "tiers-pesant" dans le sens où la personne physiquement absente continue d'exercer un poids relationnel plus ou moins lourd sur les différentes composantes du système. Lors de certaines séances de psychothérapie, la personne disparue est intégrée "physiquement" au groupe à travers l'utilisation d'une chaise vide.

La place occupée par le défunt dans le système familial avant son décès est fondamentale car elle définira aussi la place qu'elle occupera après sa disparition physique. Selon L. Perichon (2018), "le mort ne se représente pas comme une simple figure du passé mais comme une figure appelée elle aussi à se transformer et appartenant de plein droit à un possible futur de la relation." La thérapie visera donc à faire rejaillir les souvenirs liés à la personne à travers des récits partagés par la famille de manière à redéfinir la place de chacun après le processus de deuil. Les enjeux relationnels intrafamiliaux de la transformation sont discutés et échangés lors des séances afin de permettre et de faciliter la renégociation des liens et de découvrir ce qui pourrait les freiner. A l'issue de la thérapie, les places au sein du système peuvent être profondément modifiées, dans un cheminement qui prendra du temps (plus ou moins long en fonction des situations) et dans lequel chacun des membres du système familial tentera de tisser un nouveau lien avec le défunt et réinvestira sa vie. De nombreuses familles évoquent la phase du deuil comme une période au cours de laquelle "le temps est suspendu" et à travers laquelle se manifeste une grande fragilité. Au fur et à mesure des séances de thérapie, le rééquilibrage du système s'établit, la fragilité et la souffrance s'estompent et le temps reprend son cours. La durée du temps thérapeutique peut être vécue de manière très différente par chacun, la perception du temps est en effet très subjective.

Dans le cadre de ma pratique quotidienne, j'utilise souvent des "objets flottants" avec des familles qui vivent un deuil difficile suite à la perte d'un être cher. Il s'agit d'une technique développée par P. Caillé. Ces objets flottants sont des objets métaphoriques qui ont pour objectif de faire émerger les émotions et le vécu des membres d'un groupe. Ils permettent petit-à-petit de se faire une représentation de la place qu'occupait et occupe le défunt dans la famille. Les cartes "Dixit" (recueil d'images métaphoriques en forme de tableaux illustrant par exemple une bougie, une forme mise sous cloche, un personnage qui dévore, un animal, une personne paisiblement installée au bord de la mer, un mur, ...) sont

une bonne illustration de l'utilisation d'objets flottants. Chaque membre de la famille est invité à choisir une carte Dixit évoquant un aspect du défunt et de sa fonction dans la famille. Ensuite, je demande à chaque membre du groupe de faire le choix d'une deuxième carte en imaginant que c'est la carte qu'aurait choisie le défunt s'il était encore vivant dans le groupe. L'idée est "de mettre des mots sur les morts", c'est-à-dire de faire exprimer à chacun la place actuelle que le défunt occupe au sein de la famille et la fonction que le défunt aurait souhaité occuper aujourd'hui. Il s'agit de faire prendre conscience à chacun de sa relation avec le défunt et avec les autres membres du groupe et de son évolution à travers le temps. Pour certains membres de la famille, le partage de leur vécu lié à la perte d'un proche favorise la découverte de nouveaux éléments sur l'absent. Le choix de la deuxième carte Dixit se vit parfois par certains participants comme si c'était le mort qui leur avait fait signe. Ce dispositif thérapeutique permet d'inscrire le temps individuel qui vient s'ajuster au temps familial dans le processus de deuil. Tous les membres du système n'avancent en effet pas dans leur processus de deuil au même rythme. Cette capacité de se souvenir du défunt à travers des objets flottants facilite non seulement la prise de conscience de la qualité de l'attachement de l'absent avec les différents membres du système familial mais aussi peut aider la famille à accepter le deuil en lui faisant reconsidérer la perte ressentie.

Il est temps pour moi de finaliser cet article en insistant sur la nécessité de ne pas se focaliser trop sur le temps qu'il faudra pour faire son deuil. Nous vivons dans une société où tout le monde se braque sur le temps, la quantité et la rentabilité. Tout doit être rapide et il n'y a pas de place pour l'inefficacité et... le temps mort ! Nous avons évoqué le fait que la disparition physique d'un être ne signifie absolument pas sa disparition symbolique. La personne défunte reste présente. Le temps n'ayant pas de signification pour une personne défunte, il nous faut accepter que ce qui nous lie nous les vivants à cette personne défunte, s'affranchisse des contraintes matérielles de temps. Ce détachement du temps que les personnes disparues nous forcent à réaliser est peut-être une bonne manière de nous ramener... à la vraie vie !

Nadia Ramsis

Psychologue et Psychothérapeute Familiale

Bibliographie

- J.Bowlby (1961) : Processes of mourning. *Int J. Psychoanal.* 41 : 89-113.
- M.Bowen (1976) : Différenciation de soi, pp.138-155,ESF,Paris.
- E.Goldbeter-Merinfeld.(1977) : La place des absents dans les familles. *Cahiers de psychologie clinique* 8 :68-79.
- E.Goldbeter-Merinfeld (1994) : Le tiers pesant et tiers absent dans le système. *Thérapie familiale*, XI (4) :373-380.Genève.
- Molinié M. (2009) : Pratiques de deuil, fabrique de vie. Dans revue "Faut-il faire son deuil ?" pp 24-35.
- Molinié M. (2008) : Le tabou des morts entre passé et présent. *L'esprit du temps* N° 134. Normal family Processes. Guilford Press, New York.
- Paul N.L.& B.B.Paul (1986) : Death and changes in sexual behavior. In Walsh F. (ed) :
- Perichon L. (2021) : Transformer les relations entre vivants et morts. *Revue de thérapie familiale*. PP 59-77



Portrait de famille, Henri Matisse, 1911

Législation de la fin de vie, déjà 20 ans : le temps de la réflexion !

En 2002, l'évolution des mœurs et la nécessité de légiférer à mener au vote des 3 lois que l'on connaît aujourd'hui. Celles-ci mettent en avant l'autonomie et l'autodétermination du patient. Ce dernier évolue vers une position de partenaire du médecin dans les décisions liées à la qualité des soins médicaux et en matière de fin de vie.

1. La loi relative à la dépénalisation de l'euthanasie (28/05/2002) :

"il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci."¹

2. La loi relative aux soins palliatifs (14/06/2002) :

"par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre : l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel..."²

3. La loi relative aux droits du patient (28/08/2002) : "Droits du patient.

Art. 5.

Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité...

Art. 6.

Le patient a droit au libre choix du praticien professionnel...

Art. 7. § 1er.

Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable...

Art. 8. § 1er.

Le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable...

Art. 8/1.

[1 Le praticien professionnel informe le patient s'il dispose ou non d'une couverture d'assurance ou d'une autre forme individuelle ou collective de protection concernant la responsabilité professionnelle.]1 (1)<Inséré par L 2014-04-10/23, art. 174, 005; En vigueur : 10-05-2014>

Art. 8/2.

[1 Le praticien professionnel informe le patient de son statut d'autorisation à exercer ou d'enregistrement.]1(1)<Inséré par L 2014-04-10/23, art. 175, 005; En vigueur : 10-05-2014>

Art. 9. § 1er.

Le patient a droit, de la part de son praticien professionnel, à un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr...

Art. 10. § 1er.

Le patient a droit à la protection de sa vie privée lors de toute intervention du praticien professionnel, notamment en ce qui concerne les informations liées à sa santé...

Art. 11. § 1er.

Le patient a le droit d'introduire une plainte concernant l'exercice des droits que lui octroie la présente loi, auprès de la fonction de médiation compétente...

Art. 11bis.

<inséré par L 2004-11-24/42, art. 2; En vigueur : 27-10-2005>

Toute personne doit recevoir de la part des professionnels de la santé les soins les plus appropriés visant à prévenir, écouter, évaluer, prendre en compte, traiter et soulager la douleur."³

Ces lois se veulent complémentaires et non-exclusives.

Elles ont été revues, complétées et augmentées en certaines occasions.

Par exemple, en 2004, l'écoute du patient quant au traitement et au soulagement de sa douleur est mentionné dans la loi sur les droits du patient. Du côté de la loi relative à la demande d'euthanasie, celle-ci devient, en 2014, accessible aux mineurs dotés de la capacité de discernement avec accord écrit des tuteurs légaux, et ce, sous certaines conditions strictes. Enfin, en 2016, la définition des soins palliatifs se dirige vers des soins continus et intégrés. L'objectif est de réfléchir les soins palliatifs en amont, peu importe l'espérance de vie du patient. La même année, le concept de "total pain" de Cicely Saunders est repris de manière complète dans la loi. Celle-ci mentionne l'accompagnement et le soutien spirituel.

Un travail doit cependant encore être réalisé, de nombreuses problématiques n'ayant pas trouvé de solution à ce jour. Comment ces législations pourraient-elles être complétées afin de parfaire certaines situations et de répondre à certaines attentes de terrain ?

1 Loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002. (2002). Moniteur belge, 22 juin 2002, p.28515. Retrieved from <https://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/2002/05/28/2002009590/justel>

2 Loi relative aux soins palliatifs du 14 juin 2002. (2002). Moniteur belge, 26 octobre 2002, p.49160. Retrieved from https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002061446

3 Loi relative aux droits du patient du 22 août 2002. (2002). Moniteur belge, 26 septembre 2002, p.43719. Retrieved from <https://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/2002/08/22/2002022737/justel>

1. La demande d'euthanasie :

La plupart des questions ci-dessous ont été abordées dans le rapport de l'institution européen de bioéthique du 11/09/2017⁴. Toutefois, toutes n'ont pas trouvé de consensus, notamment au sein des membres de la CFCEE (Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation d'Euthanasie).

Afin de cadrer au mieux les euthanasies, serait-il envisageable ou même souhaitable de lister les maladies ou les affections donnant droit à cette demande ? Dans ce cadre quelle serait encore la place du colloque singulier entre le patient et son/ses médecins ?

Une perspective a été envisagée mais n'a pas abouti aux Pays-Bas⁵: la fatigue de vivre/notion de vie accomplie⁶, la vieillesse, la solitude sont susceptibles d'engendrer une souffrance psychique. Ces éléments sont-ils suffisamment objectifs pour permettre de demander une euthanasie ?

Est-il concevable de mettre en place une évaluation à priori des demandes d'euthanasie, notamment en cas de souffrance psychique ?

Comment envisager les maladies psychiatriques et la demande d'euthanasie ? Un critère d'incurabilité est-il applicable si la maladie psychiatrique n'est pas causée par une lésion tissulaire irréversible ?

L'obligation pour les médecins pratiquant l'acte d'euthanasie de se former devrait être accrue (aspects législatifs, administratifs, pharmaceutiques, accompagnements, ressources, etc.) et un soutien psychologique devrait être organisé.

De quelle expertise les médecins consultés devraient-il disposer ? Dans le processus décisionnel, quel poids faut-il donner à leurs avis ?

Une meilleure information et sensibilisation du public est nécessaire quant aux différences existantes entre demande anticipée et actuelle et entre la demande et la réalisation de l'euthanasie ?

Comment encadrer dans un texte législatif le droit du patient de refuser un traitement raisonnable (cfr. Loi sur les droits du patient) et sa demande d'une euthanasie par rapport au critère d'incurabilité ?

Serait-il utile de rallonger le délai d'attente entre la demande d'euthanasie et l'acte, lorsque le décès n'est pas attendu dans un bref délai ? Actuellement, le délai demandé est de 1 mois.

Faut-il ouvrir la demande d'euthanasie anticipée aux personnes atteintes de démence en précisant le moment où elles "souhaiteraient" que l'on mette activement fin à leur vie pour atteinte grave irréversible et incurable des fonctions cérébrales ? Cette demande est autorisée aux Pays-Bas⁷.

Ces questionnements sont d'autant plus délicats qu'ils touchent à la vie elle-même et à la liberté des individus à décider ce qu'ils veulent en faire.



4 Institut Européen de Bioéthique. (2017). « L'euthanasie dans les cas de patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques ».

5 Institut Européen de Bioéthique. (2016). Pays-Bas : euthanasie pour « fatigue de vivre » ? Retrieved from <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/pays-bas-euthanasie-pour-fatigue-de-vivre-1052.html>

6 Institut Européen de Bioéthique (2020). Malaise chez les médecins par rapport à l'euthanasie pour souffrance psychique. Retrieved from <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/malaise-chez-les-medecins-par-rapport-a-l-euthanasie-pour-souffrance-psychique-1823.html?backto=search>

7 Institut Européen de Bioéthique. (2019). L'euthanasie pour les personnes démentes à l'agenda politique. Retrieved from <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/l-euthanasie-pour-les-personnes-dementes-a-l-agenda-politique-1692.html?backto=search>



1962
50

Magritte

Le beau monde, René Magritte, 1962

2. Les soins palliatifs :

Dans la pratique des soins palliatifs, la loi et son application sur le terrain posent également question.

Il faudrait rendre les soins palliatifs accessibles et lisibles pour tous : Une augmentation drastique des moyens financiers et humains est nécessaire pour assurer la qualité des soins : budget, personnel, lits, plus de remboursements pour les patients,... Il y a également lieu de réaliser des efforts de sensibilisation, d'information, de communication et de clarification, en ne laissant pas sur le côté les personnes précarisées. Ces soins devraient également être plus accessibles pour les patients atteints de handicaps, de maladies psychiatriques, etc.

La couverture des soins palliatifs devrait être élargie pour englober tant les soins personnalisés anticipés que le suivi de proches après le décès du patient en soins palliatifs.

Il faudrait également mettre l'accent sur l'importance de soins personnalisés, sur l'autodétermination et l'autonomie du patient.

Les soignants devraient être mieux formés pour arriver à une qualité supérieure de soins palliatifs. Dans ce cadre, une évaluation de la qualité des formations existantes semble nécessaire.

La fonction de responsable de la culture palliative au sein des maisons de repos (et de soins) devrait être - mieux - financée, soutenue et promue. Qu'en est-il de ce type de fonction dans d'autres institutions (maisons de soins psychiatriques, services résidentiels pour personnes porteuses de handicaps, etc.)?

Une amélioration de la transversalité entre les différents acteurs pour tendre à l'interdisciplinarité est largement souhaitable.

Il faut aussi renforcer l'accompagnement, la formation et le soutien proposés aux soignants de 1ère ligne du domicile impliqués dans un accompagnement palliatif, tout en mettant à disposition les moyens techniques nécessaires à cet accompagnement (matériel, pharmacologie, ...) ^{8,9}.

8 Institut Européen de Bioéthique . (2021). Des soins palliatifs plus accessibles et plus adaptés. Retrieved from <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/soins-palliatifs/des-soins-palliatifs-plus-accessibles-et-plus-adaptes-1950.html?backto=search>

9 Cellule Fédérale d'Evaluation des Soins Palliatifs. (2020). Rapport d'Evaluation des Soins Palliatifs.

3. Les droits du patient :

Le grand public méconnaît généralement les droits des patients. Un large travail d'information est nécessaire en ce domaine.

L'accès du patient à ses données médicales (actuellement encore difficile) doit être facilité.

Le développement de l'éducation thérapeutique et l'empowerment du patient mènent à une co-responsabilité explicite du médecin et de son patient. La dérive possible est de laisser l'entière responsabilité à ce dernier.

Il y aurait également lieu de dépasser l'approche dite "patient au centre" et de procéder à un rééquilibrage des savoirs. Nous évoluons de plus en plus vers une vision du patient comme partenaire des soins. Les patients "experts" sont de plus en plus souvent intégrés dans les comités de santé (projet pilote, comité de qualité des soins dans les hôpitaux, etc.) afin de laisser la place à leurs perspectives. Un statut pour cette fonction de "patient-expert" devrait être établi : quel pouvoir pourrait être accordé à cette fonction par rapport à l'autonomie et la légitimité du professionnel des soins de santé ? Quelles sont les meilleures conditions dans l'intégration d'un patient-expert au sein d'une équipe ? Cette perspective peut se heurter aux résultats des recherches, encore majoritaires, concernant l'adhésion du patient aux traitements et à leur prise en charge.

Faudrait-il une accessibilité des soins de santé plus large ? Une augmentation de l'offre ne mènerait-elle pas à une augmentation des besoins ? L'enveloppe budgétaire concernant les soins de santé étant cadencée, il est nécessaire de revoir l'organisation des soins santé. ^{10,11}

La route à parcourir est encore longue et complexe dans la mesure où toute norme législative s'impose à tous dans un domaine qui nécessite une grande individualisation des solutions : "L'évolution n'est pas une simple éclosion sans peine et sans lutte, comme celle de la vie organique, mais le travail dur et forcé sur soi-même." (Hegel, 1998, p.51) ¹²

Rendez-vous dans 10 ans.

Nadeige Struyf,

Psychologue, formatrice clinicienne à Brusano

10 Pétré, B., Louis, G., Voz, B., Berkesse, A. & Flora, L. (2020). Patient partenaire : de la pratique à la recherche. S.F.S.P. 4(32), 371-374. doi : 10.3917/spub.204.0371

11 Orban, C. (2012). On s'était dit rendez-vous dans 10 ans... Bilan de la loi relative aux droits du patient du 22 août 2002. Retrieved from <http://www.femmesprevoyantes.be/wp-content/uploads/2017/09/Analyse2012-Bilan-loi-droits-du-patient-pdf>

12 Hegel, F. (1998). Leçons sur la philosophie de l'histoire. Retrieved from <https://citation-celebre.leparisien.fr/citations/36835#:~:text=au%20hasard%20%3F%20%3E%3E-,L%27%C3%A9volution%20n%27est%20pas%20une%20simple%20%C3%A9volution%20sans%20peine,et%20forc%C3%A9%20sur%20soi%20m%C3%Aame.>

L'âge, et le temps qui passe...

"It was twenty years ago today"...

(Lennon-Mac Cartney)



Les miroirs du temps, André Martins De Barros,

Carpe diem, cueillir le jour et vivre le moment présent. Si cet adage est philosophiquement riche et existentiellement appréciable, il reste pourtant très à distance du réel, ou du moins de celui qui s'impose par la doxa dominante et très loin de la philosophie épicurienne. Surtout depuis les deux dernières années passées avec une volonté, discutable, d'empêcher la mort

face à un virus et de protéger "nos aînés", dont la définition s'est rapidement arrêtée sur un âge "critique" décidé arbitrairement. Cet état des choses pourrait surprendre puisqu'il est aussi parfois question de limiter l'accès à certains soins ou interventions à partir d'un âge qui serait fixé sur base de données statistiques, en fonction de l'espérance de vie.

Dans les faits, le temps est compté et dûment et il faut en accepter la mesure et ses aléas. Serait-il possible d'oublier cette évidence que celle-ci revient inexorablement, comme un memento mori.

Et ce ne sont pas les horloges, les clepsydres, les sabliers, les calendriers, les montres électroniques qui assurent cette besogne mais cette volonté humaine de dater l'existence et de se référer à l'âge. Cet âge si emblématique de l'identité, du passé et surtout de l'avenir puisqu'en le mesurant, il égrène le temps qu'il reste jusqu'au terme final, sans jamais avoir pu figer le présent.

C'est aussi une manière rapide et facile de mesurer la finitude humaine, quoi qu'on puisse y faire ou croire. C'est effectivement le cas dès que la question de "l'espérance de vie" est abordée, en fixant une limite qu'il ne serait pas envisageable de dépasser, même si on peut dire en paraphrasant Halbwachs qu'une société a l'espérance de vie qu'elle mérite, ou pire encore qui lui convient. Mais aller au-delà n'est pas non plus une performance, même s'il existe parfois une illusion de longévité et d'immortalité possible. L'échéance sera toujours là.

Toutefois, l'âge d'une personne a-t-il réellement la valeur qu'on lui accorde, surtout en sciences sociales et en médecine, dès lors qu'il sera question de "facteur de risque" ou de "personne à risque" ? En d'autres termes, considérer l'âge d'une personne comme une valeur indépendante (et en faire un facteur de risque à part entière) relève-t-il du bon sens, de la naïveté ou d'une pensée normative ?

Il est évident que mettre sur le même pied âge et comorbidités est déjà en soi un non-sens, ontologiquement absurde et existentiellement abscons. Il est ontologiquement absurde parce que par nature, il n'y a pas de conscience intrinsèque et naturelle de l'âge, lui-même étant dénué de toute métaphysique. Il est existentiellement abscons puisqu'il est improbable de s'identifier à l'âge comme élément marquant de la personnalité et qui ferait de nous ce que nous sommes. De fait, nous ne "vivons" pas l'âge que nous avons, parfois c'est une joie,

(“Mon corps a 87 ans mais mon esprit en a 30”, me disait une connaissance), mais parfois nous le subissons.

Par contre, on ne peut ignorer la signification sociale, voire idéologique que représente l'âge d'une personne. Cette caractéristique si souvent évoquée permet par exemple de posséder un permis de conduire, de voter, de fonder une famille, de constituer un groupe social plus ou moins efficient sur le marché du travail. Mais il peut devenir un handicap dès lors qu'on lui attribue certaines carences comme le fait “d'être à risque”. Cette association artificielle entre âge et risques potentiels confond allègrement facteurs causaux et corrélation, ce dernier terme étant entendu dans son sens premier, c'est-à-dire un rapport entre deux choses mais aussi la coexistence de deux événements sans que l'un ne soit ni la cause ni la conséquence de l'autre.

Dans un sens plus récent, le terme corrélation répond au terme anglais *to correlate*, qui n'est pas non plus applicable aisément si l'on s'en tient à l'association âge et facteur de risque, parce qu'il y a confusion entre âge et vulnérabilité, elle-même indépendante de l'âge mais directement liée à l'état de nature humaine.

Il y a peut-être une possibilité de prévoir davantage de problèmes médicaux à mesure que le temps passe, mais cela n'implique pas que toutes les personnes du même âge auraient la même probabilité d'être affectées par une maladie ou de présenter les mêmes problèmes médicaux. L'inverse étant vrai si on considère un ensemble d'affections et de comorbidités qui ne permettent pas de déterminer l'âge de la personne, à moins d'avoir une considération normative de la situation. De même, la vulnérabilité dépasse le cadre de la santé et peut se retrouver dans un cadre géographique, philosophique, culturel à distance de toute conception anniversaire. Il est de la sorte, aisé, de démontrer que le risque d'accident en montagne est plus bas chez les personnes de plus de 80 ans, si on s'en tient au nombre de cas, évidemment, mais le risque de se tuer en trottinette est beaucoup plus grand chez les adolescents.

L'âge est une caractéristique démographique qui indique conventionnellement le temps déjà vécu, et qui est à la fois la condition de la définition et de l'existence des facteurs de risque, mais n'est pas logiquement un facteur de risque. Il est vrai que si le temps s'arrêtait vraiment, il n'y aurait plus de risque, mais plus d'avenir ni de vie.

Le véritable risque associé à l'âge est sans conteste le manque de respect de la personne, bien plus que le fait d'être malade, état qui lui-même conditionne l'attitude thérapeutique à adopter, en principe indépendamment de l'âge. Cela pourrait être une fable, si ce n'est que dans un protocole thérapeutique mis en application durant la crise de la covid 19, l'âge de 65 ans était repris dans la liste des comorbidités. Il peut s'agir d'une erreur d'interprétation mais cet état des choses fait étrangement écho à la nouvelle de Dino Buzzati, “La chasse aux vieux” dans laquelle le personnage, Régora, atteint la limite d'âge qui déclenche de facto la chasse, le lynchage et la mise à mort des vieillards par les plus jeunes, dont on suppose qu'à terme, ils subiront le même sort. Mais, d'autre part, on peut aussi évoquer la nouvelle de Guy de Maupassant, “Malades et médecins” dans laquelle un certain MD s'informe de la cause des décès survenant dans une institution et lui-même, constatant que les morts sont moins vieux que lui, déclare après le départ d'une personne de 89 ans : “Mais alors, ce n'est pourtant pas la vieillesse” (qui fait mourir, nda). L'âge n'y est plus une comorbidité, ni même une cause de décès et on savoure toute la finesse de la réflexion et de l'image qui se moque des conventions idéologiques, bien avant l'invention du terme âgisme.

Enfin, il est heureux que dans les trois lois de 2002 dont on célèbre les “20 ans”, l'âge n'est pas pris en considération pour en définir le cadre, et que dans celle qui concerne l'euthanasie des mineurs, ce dernier terme ne fait référence qu'au statut légal mais qui n'évacue pas les droits des personnes concernées quelque que soit leur âge.

Cela étant, en éthique et en droit, rien n'est jamais définitivement acquis et il

est à espérer que ces lois n'aurent pas une espérance de vie “limitée” face aux attaques de celles et ceux qui estiment que la liberté est une valeur qui ne peut se consommer qu'avec beaucoup de modération. C'est l'opposition “éternelle” entre la liberté normative, dont les arguments sont déontiques, qui concernent les obligations et la liberté métaphysique, dont les arguments sont aléthiques et qui concernent la vérité.

C'est en fin de compte ni plus ni moins qu'une question de choix de société.

Professeur Dominique Lossignol
Hôpital Ambroise Paré - UMONS

Nous avons lu pour vous

Nadeige Struyf

Psychologue – Formatrice clinicienne Brusano

LES FOSSOYEURS

De Victor Castanet

Editions : Fayard

“Une plongée inquiétante dans les secrets du groupe Orpea, leader mondial des EHPAD et des cliniques. Truffé de révélations spectaculaires, ce récit haletant et émouvant met au jour de multiples dérives et révèle un vaste réseau d’influence, bien loin du dévouement des équipes d’aidants et de soignants, majoritairement attachées au soutien des plus fragiles...”

Quelques phrases qui nous permettent déjà de requestionner les objectifs des maisons de repos et de soins privées commerciales qui représentent la majorité de l’offre à Bruxelles, et, de manière plus globale, le système de soins de santé et d’accueil mis en place pour les personnes âgées.

Quelques mots sur l’auteur :

Victor Castanet est journaliste d’investigation indépendant. Durant trois ans, il a résisté à toutes les pressions pour livrer ce document éprouvant, tirant peu à peu les ficelles d’une incroyable enquête. Au nom de son grand-père.



LA DAME BLANCHE

De Quentin Zuttion

Editions : Le Lombard

Magnifique roman graphique abordant diverses thématiques présentes en maison de repos et maison de repos et de soins.

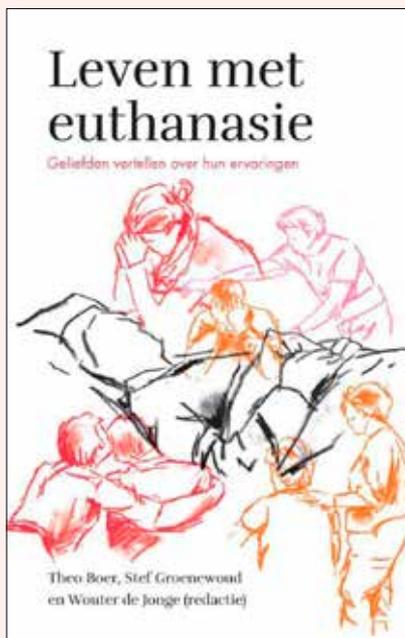
Estelle, infirmière, nous accompagne dans le quotidien des “Coquelicots”, un EPHAD ressemblant à tant d’autres. Au travers de rencontres avec différents résidents, des questionnements surgissent :

- Qu’est-ce que prendre soin et jusqu’où ?
- Quelles sont les limites à ne pas dépasser ?
- Comment aborder et accompagner les familles ?
- Le personnel des institutions reçoit-il un soutien suffisant quant aux deuils successifs qu’ils sont amenés à vivre ?
- Qu’en est-il lorsque des conflits de valeurs apparaissent ?
- Quelle fin de vie “préférer” ?

Quelques mots sur l’auteur :

Quentin Zuttion (anciennement surnommé Mr. Q) est un scénariste et dessinateur de bande dessinée. Très présent sur les réseaux sociaux et connu notamment pour son blog illustré «Les petits mensonges de Mr. Q». En 2016, Il publie aux éditions Des ailes sur un tracteur «Sous le lit», sous le nom de Mr.Q. «Chromatopsie» (Éditions Lapin, 2018) est son deuxième livre autour des corps, des sentiments et des couleurs. En 2018, il est le dessinateur de «Appelez-moi Nathan», écrit par Catherine Castro.

Voor u gelezen



LEVEN MET EUTHANASIE Geliefden vertellen over hun ervaringen

Auteurs : Theo Broer, Stef Groenewoud en Wouter de Jonge
Uitgeven : KokBoekencentrum Uitgevers (Utrecht)

Veertig openhartige en eerlijke verhalen van nabestaanden over 'de goede dood'. 'Leven met euthanasie' van Theo Boer, Stef Groenewoud en Wouter de Jonge is een bundel met veertig interviews met mensen die op een bepaalde manier betrokken zijn (geweest) bij euthanasie. Bij bijna één op de twintig overlijdens is er in Nederland sprake van euthanasie. Als antwoord op niet te plannen en ongewenst lijden kiezen mensen voor deze geplande dood. Maar wat betekent de 'goede dood' voor direct betrokken naasten? Hoe ervaren zij dit? In dit boek doen ruim veertig van hen hun verhaal. Er werd niet geselecteerd of gecensureerd. Er werden geen mooie of nare details weggepoetst. In zijn openheid is dit boek uniek voor Nederland. Het geeft dokters, patiënten, familieleden en naasten inzicht in wat zij mogelijk kunnen verwachten bij een keuze voor euthanasie.

Over de auteurs :

Theo Boer (1960) is hoogleraar Ethiek van de Gezondheidszorg aan de PThU te Groningen. Van 2005-2014 was hij lid van een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie.

Stef Groenewoud (1977) is gezondheidswetenschapper en ethicus aan het Radboudmc in Nijmegen.

Wouter de Jonge (1957) is vanaf 2006 zelfstandig uitvaartondernemer in Oegstgeest.

ROUW MET EEN RAND

Auteurs : Josée Pollet en Johan Maes
Uitgeven : Witsand

Wat is de impact als een nabestaande een schokkend geheim ontdekt na de dood van een dierbare? Wat betekent het als je partner een geheim seksueel leven bleek te leiden of als je achter een pijnlijk geheim komt van een vader, moeder, broer of zus? Hoe infecteert en compliceert dit alles het rouwproces? De nabestaanden staan voor de uitdaging zichzelf, hun relatie, hun verleden en hun toekomst te herdefiniëren. De mens is een puzzel die nooit af is.

Rouw met een rand is bedoeld voor de partners, kinderen, familieleden die worstelen met de onthulling van het geheim, voor de geheimhouder om zich bewust te worden van de impact ervan op hun naasten en voor de professionele hulpverlener om met meer expertise nabestaanden met deze complexe rouwproblematiek te kunnen ondersteunen. Dit boek kaart voor het eerst een thema aan dat onzichtbaar onder de maatschappelijke radar blijft en wellicht meer mensen treft dan we beseffen.

Over de auteurs :

Josée Pollet begeleidt veranderingsprocessen en is als psycholoog en emdr-therapeut gespecialiseerd in de behandeling van traumatische verliezen en seksuele traumata.

Johan Maes, psychotherapeut en rouwtherapeut in eigen praktijk, publiceerde diverse boeken over rouw, waaronder zijn eerste roman Het Lazaruseffect.



Pour aller plus loin...



UN LIVRE

La pulsion de mort dans les soins - Une face cachée de la médecine en maladie grave et fin de vie

De Lydwine Alric, Jean-Pierre Benezech, Dominique Blet, Christine Bonnet, Frédéric Brossard, Patrice Champoiral, Romy Fournet, Madeleine Gueydan, Amélie Jeanmaire, Soo-Nam Mabile, Olivier Maille, Helene Sigaud

Sous la direction de Jérôme Alric

Editions : Singulier-pluriel

À partir de la notion "pulsion de mort", l'ouvrage décrypte les ressorts de la souffrance du sujet gravement malade aux prises avec la médecine parfois jusqu'au-boutiste.

La souffrance des personnes gravement malades est souvent pensée comme directement reliée aux modalités d'options thérapeutiques mises en place par la médecine contemporaine jusqu'au-boutiste. Ainsi, ce que l'on nomme acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable stigmatise le monde médico-soignant, laissant penser que la relation soignante produit de l'emprise et peut glisser vers un positionnement sadique face à un être vulnérable et sans défenses.

S'il peut exister des relations de soin psychopathologiques, qui partent de psychismes soignants potentiellement malveillants..., ce que nous soutenons, c'est que le rôle de la pulsion de mort qui se débride à l'intérieur de la psyché du malade est majeur et premier.

En effet, l'hypothèse générale de l'ouvrage avance que le sujet – ou plutôt une part de lui-même – participe activement à sa destructivité. Face à sa mort prochaine, c'est lui qui impulse un élan mortifère. À l'intérieur de sa vie psychique, se produit un déséquilibre pulsion de vie/pulsion de mort, de sorte que là où Eros parvenait à canaliser, maintenir et maîtriser les élans destructeurs de Thanatos, la pulsion de mort est maintenant comme en roue libre. Ce déficit de régulation produit alors des ravages pour le sujet lui-même comme pour la relation de soin.

Ainsi, via la pulsion de mort, le sujet, bien souvent, se laisse aspirer dans un ne plus avoir à désirer ("Jouissance de la larve", Lacan.); d'une certaine manière, il dessine sans le vouloir les contours de sa propre souffrance.

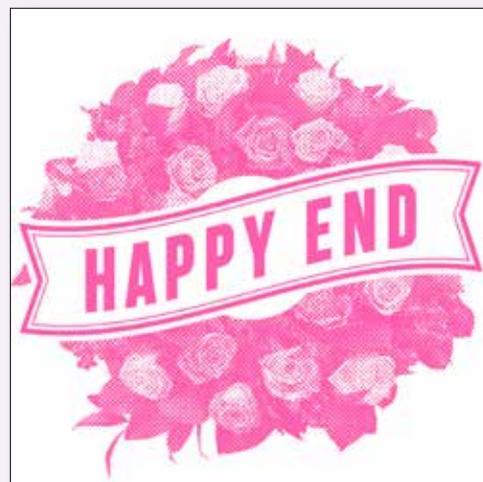
UN PODCAST

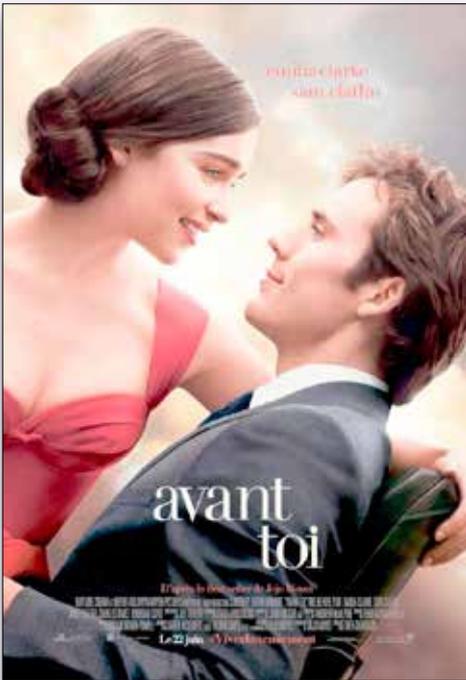
Happy End

Co-production: Stéréolab

Et si on vivait en paix avec la mort? Si on arrêta de la chasser de nos vies comme si elle n'existait pas? C'est la mission que s'est fixée Happy End, le podcast qui parle de la mort sans tabou. Chaque mois, Sarah Dumont, créatrice du site Happyend.life part à la rencontre d'une personnalité qui a une histoire particulière avec la mort. Une façon de vous aider à l'appivoiser... (12 épisodes)

<https://www.happyend.life/podcast/>





UN FILM

Avant toi (2016)

De Thea Sharrock

Par Jojo Moyes

Avec Emilia Clarke, Sam Claflin, Janet McTeer

Titre original *Me Before You*

Une charmante petite ville de l'Angleterre rurale. Si elle est originale et artiste dans l'âme, Louisa «Lou» Clark, 26 ans, n'a aucune ambition particulière. Elle se contente d'enchaîner les boulots pour permettre à ses proches de joindre les deux bouts.

Jeune et riche banquier, Will Traynor était un garçon plein d'audace et d'optimisme jusqu'à ce qu'il se retrouve paralysé, suite à un accident survenu deux ans plus tôt. Devenu cynique, il a renoncé à tout et n'est plus que l'ombre de lui-même.

Autant dire que ces deux-là auraient pu ne jamais se rencontrer. Mais lorsque Lou accepte de travailler comme aide-soignante auprès de Will, elle est bien décidée à lui redonner goût à la vie. Et peu à peu, les deux jeunes gens s'éprennent passionnément l'un de l'autre. La force de leur amour pourra-t-elle survivre à leur destin qui semble inexorable ?



UN FILM-DOCUMENTAIRE

Autour de l'enfant en fin de vie (2002)

Réalisé par Gil Rabier et Nils Tavernier

La main dans la main, les soignants, les parents et les enfants concernés font un bout de chemin ensemble vers l'humanité et sa finalité, ils apprennent tous des uns et des autres et ressortent sans doute grandis de cette dure réalité pour tenir debout ou rester en vie jusqu'au bout.

<https://www.pediatriepalliative.org/autour-de-lenfant-en-fin-de-vie/?msclkid=5f83e5dcf7211ecb362067198d1b900&cn-reloaded=1>

Valseuse de l'Obscurité

*Venue d'un ailleurs tant vaste qu'improbable,
De ton existence antérieure que nul ne pleure,
Tu renais de tes cendres encore palpables
Fussent-elles aussi froides que ta vieille demeure.*

*Crépitante, tu t'élançais à la conquête
De ce qui fut autrefois le secret des Dieux.
Patiente, car à ta genèse tu guêtes
L'oxygène qui t'élèvera jusqu'aux cieux.*

*Rougeoyante valseuse de l'obscurité,
Ton corps lentement se meut au rythme du vent
Et en dressant portrait de ta réalité,
Ton âme nous transcende par-delà le temps.*

*Ainsi, la pérennité de tout ton être
S'exprime dans ta silhouette sans gêne,
Car en l'esprit qu'en nous mortels tu fais naître,
Ton éternité à jamais sera reine.*

Thibault Van Renynghe

Psychologue clinicien à Brusano

*Le sens de ce poème
vous sera révélé
par la lueur d'une bougie.*



Candle Painting - Nature morte James Coates, Etsy

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



Vers des soins intégrés de proximité
Op weg naar integrale buurtzorg

Agenda

FORMATION D'AUTOMNE 2022 : "Formation à l'écoute et à l'accompagnement en soins palliatifs pour candidats volontaires" :

Les jeudis 15, 22 et 29 septembre ; 6, 13 et 20 octobre ;
10 et 17 novembre 2022 (complet)

Renseignements et inscriptions : BRUSANO
Inlichtingen en inschrijvingen : Tél. : 02 880 29 80
email : info@brusano.brussels

Journée de réflexion Studie dag

Save the date : 25/11/2022

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 0711719484) 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 0711719484. 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

- P. 1 : © Marc De Moor
- P. 2-3 : © Robert Delaunay
- P. 5 : © Artchive
- P. 6 : © Bergen Kunstmuseum
- P. 9, 20 : © Wikipédia
- P. 10 : © Fraenkel Gallery
- P. 11 : © Âme Sauvage
- P. 13,14 : © Pixabay
- P. 17 : © La Vie
- P. 19 : © Wipplay
- P. 23 : © Artnet
- P. 26 : © Wahooart
- P. 28 : © Société Paul Cezanne
- P. 29 : © Pexels
- P. 31 : © Lavelart
- P. 32 : © Gazette Drouot
- P. 35 : © Flashback
- P. 36 : © Etsy
- P. 39 : © Wahooart
- P. 41, 42 : © Magritte Gallery
- P. 44 : © LiveInternet
- P. 50 : © James Coates, Etsy

Restons en contact | Blijf in contact

- vzwBRUSANOasbl
- @brusano
- @vzw-brusano-asbl
- brusano.brussels

Éditeur responsable
Verantwoordelijke uitgever
Dr Michel De Volder

Coordination administrative Kaïros
claudine.hardy@brusano.brussels



COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE
GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPSCOMMISSIE



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