

# RENTRÉE DES CLASSES

La cloche a sonné. En cours de géographie, nous apprenons que nous venons de vivre l'été le plus chaud enregistré par les météorologues depuis cinq cents ans et que ces vagues de sécheresse seront bien plus fréquentes à l'avenir. La professeure des sciences humaines s'inquiète des effets de la crise de l'énergie qui s'annonce pour le prochain hiver. Surtout pour les populations pauvres qui devront choisir entre se chauffer, se nourrir ou se soigner.

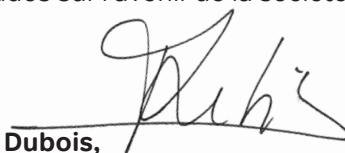
Les professeurs d'éducation physique ne nous autorisent plus à pratiquer les exercices en plein air, à cause de la concentration excessive de particules fines dans l'atmosphère. En biologie, on annonce un examen simplifié : il y a de moins en moins d'espèces à étudier... En histoire, nous réalisons que la logique de gestion par projets qui consiste à travailler de façon court-termiste, sans passé ni futur, avec des objectifs de rentabilité quantifiables, atteint ses limites.

En philosophie, on se questionne sur le monde du travail et le nombre important de secteurs d'activités qui ne fonctionnent que pour servir le productivisme capitaliste qui est notamment responsable des phénomènes que nous avons étudiés en géographie et en sciences humaines.

À l'heure où les forêts brûlent, où les inondations abiment nos maisons et retracent les paysages, la redistribution des richesses et du temps de travail sera-t-elle enseignée en classe et dans les auditoriums? Nous l'espérons avec vitalité profonde. Parce qu'un changement de cap est une condition pour la survie en santé du vivant, pour l'humanité, la faune et la flore.

La revue trimestrielle *Santé conjugquée* publie aujourd'hui son centième numéro, elle œuvre à nous enrichir de façon critique sur les déterminants de santé. Des analyses pertinentes si nécessaires en ces temps d'incertitudes sur l'avenir de la société.

**Un changement de cap  
est une condition pour  
la survie en santé du  
vivant, pour l'humanité,  
la faune et la flore.**



**Fanny Dubois,**  
secrétaire générale de la Fédération  
des maisons médicales

# JEAN-MARC NOLLET :

## « SOIGNER NOTRE ENVIRONNEMENT, C'EST PRÉSERVER NOTRE SANTÉ »

Le co-président d'Ecolo vient de publier un ouvrage : *Conquêtes*<sup>1</sup>, dans lequel il se livre à une analyse scrupuleuse des dysfonctionnements qui mènent à l'urgence climatique que nous sommes en train de vivre. Il déploie également des pistes d'actions politiques, économiques et citoyennes pour maintenir une planète vivable.

Propos recueillis par **Pascale Meunier**, rédactrice de *Santé conjugée*.

### **Vous démarrez votre livre par cette question : Pourquoi s'engager ?**

**J.-M. N.** : D'abord parce que le monde tel qu'il fonctionne actuellement ne peut pas nous satisfaire : il y a trop d'inégalités, trop d'injustices. Et parce que le modèle dans lequel nous sommes présente un risque : l'habitabilité même de la

« Aujourd'hui la prise de conscience est là et j'ai l'impression que le monde politique a peur de son ombre. »

planète – non pas son avenir, elle nous survivra, mais celui de l'être humain et des vivants en général – n'est pas garantie. Mon engagement est lié à une volonté de ne pas perpétuer le statu quo, d'aller vers une société plus égalitaire, plus juste et vers une société

qui respecte le rythme, la capacité d'absorption et de production, de régénération de la Terre. J'ai trois enfants, trois jeunes maintenant, et quand je les regarde dans les yeux, je me demande quel monde nous allons leur laisser.

### **La jeunesse, justement, est très présente sur le front du climat. C'est une génération qui s'implique ?**

On ne peut pas mettre toute la jeunesse dans un seul ensemble, mais je crois que dans la tranche d'âge des 15-25 ans beaucoup se sont engagés dans les actes de tous les jours. Certains les caricaturent en disant qu'ils prennent une douche plutôt qu'un bain... c'est bien plus profond que cela, c'est une réflexion sur le sens même de la vie, sur l'idée que ce n'est peut-être pas toujours

le salaire qu'il faut aller chercher, mais aussi la qualité de vie. Cela ne veut pas dire que tous ceux qui ont été manifester deux ou trois fois ont changé leur vie du tout au tout, mais il y a une prise de conscience plus large et elle se traduit en actions, notamment dans les choix de vie, d'habitat, de travail, de loisirs, dans l'organisation des vacances.

### **Par rapport à la transition écologique, vous dites qu'il faut aller vite et fort. Comment faire pour que ce changement intervienne partout et en même temps ?**

En commençant par chez soi. Parce qu'autrement on se dit toujours que c'est la faute des autres et on regarde les choses de manière très lointaine. Chez nous, on voit que des choses bougent : les magasins de seconde main, le recyclage. Dans les parcs à conteneurs, il y a aujourd'hui plus de possibilités et plus de fréquentations qu'il y a dix ou quinze ans. Quand j'étais jeune, tout partait dans une poubelle unique, que parfois même on brûlait dans le jardin. Nous avons fait des progrès. Il faut voir les choses d'un œil positif, mais il faut accélérer. Aujourd'hui la prise de conscience est là et j'ai l'impression que le monde politique a peur de son ombre. Ma volonté est que l'on profite de ces changements pour passer à la vitesse supérieure, pour changer de braquet.

### **Il ne s'agit pas uniquement d'écologie. Celle-ci va de pair avec le social, qui va de pair avec l'économie...**

La transition écologique, par définition, est soli-

1. J.-M. Nollet, *Conquêtes, chemins, adversaires et alliances pour la transition écologique*, Etopia, 2022.

daire. Aujourd'hui, on le voit face aux dérèglements climatiques comme face à la perte de la biodiversité, il y a une inégalité d'exposition : les plus pauvres sont les plus exposés et ils en payent davantage les conséquences, c'est vrai mondialement et c'est vrai localement. Mais il y a aussi une inégalité de responsabilité et elle est inversée par rapport à l'exposition : ce sont les plus riches qui polluent le plus. C'est une responsabilité du politique de rendre la justice, ici la justice environnementale, en redistribuant les moyens. Si l'on prend la question de l'énergie, il est essentiel à court terme que le gouvernement aille chercher de l'argent sur les profits du secteur des énergies fossiles et redistribue à ceux qui ont le plus de difficultés et qui sont ceux qui souvent font déjà le plus d'efforts, parce qu'ils manquent de moyens, et dont le logement est moins bien isolé. La dimension sociale est au cœur de l'écologie. C'est cette conception-là que je veux promouvoir.

### **Comment mettre en œuvre cette volonté de taxer les secteurs à hauts profits ?**

La ministre de l'Énergie, Tinne Van der Straeten, a mis sur la table du gouvernement une proposition qui doit être discutée en septembre et je l'espère adoptée en octobre dans le cadre du conclave budgétaire.

### **La canicule de cet été agit comme un catalyseur de conscience ?**

Ce que nous avons vécu en 2021 et en 2022, les inondations comme la sécheresse, c'est la même source : le dérèglement climatique. Ce qui change par rapport aux années 2000 ou 2010, c'est qu'aujourd'hui les changements sont palpables ici, par nous tous. On parle des gens qui vivent chez nous et pas au bout du monde et pas des générations à venir. Les gens qui ont eu à subir les conséquences du dérèglement climatique sont en droit de réclamer à la fois une accélération de la transition et le développement de mesures d'adaptation, de soutien, de protection. L'écologie politique est là pour protéger les gens, pour réduire le risque et aussi pour protéger les citoyens dans leur quotidien et réduire, ce faisant, l'impact des dérèglements inévitables, car on ne pourra malheureusement pas les supprimer du jour au lendemain.

### **En matière de santé, vous êtes plutôt un défenseur du modèle des maisons médicales...**

J'ai découvert les maisons médicales comme patient à l'âge de 20 ans et j'ai senti que c'était le meilleur modèle possible pour plusieurs raisons. D'abord j'aime bien cette idée de travailler, de réfléchir en équipe, et puis l'accessibilité, que je ne trouvais pas dans d'autres salles d'attente. Ensuite j'ai commencé à réfléchir à leur modèle de financement. La santé y est considérée – et cela, c'était ma conception depuis longtemps – comme multidimensionnelle. Santé physique, santé psychique, santé environnementale... au fil de mon parcours, y compris en politique, les choses résonnaient. Soigner l'environnement, c'est aider à ce que la santé se porte mieux aussi. On ne s'en sortira pas en matière de santé si on ne travaille pas sur les déterminants environnementaux qui provoquent des maladies voire des crises – typiquement le Covid. On ne peut pas nier que les zoonoses se multiplient et qu'elles sont liées à la déforestation, qui est un problème environnemental énorme. Soigner notre environnement, c'est préserver notre santé.

### **Jusqu'à intégrer l'environnement dans la Sécurité sociale ?**

Ce n'est pas qu'une question financière quand je dis d'intégrer l'environnement dans la sécu, c'est l'idée que les premiers ministres de la Santé sont les ministres de l'Environnement. Investir dans un environnement de qualité, on pense toujours que ce sont des choses qui coûtent, mais ce n'est pas forcément vrai. Le bruit, par exemple, est en Belgique la deuxième source de pollution après l'air et dans beaucoup de quartiers, il est source de tensions. Des choses simples permettent de réduire le bruit ; cela passe par des normes, des protections ou par les produits mis en vente.

### **Votre livre fourmille de propositions, mais il pointe aussi des ennemis,**

**Ce qui change par rapport aux années 2000 ou 2010, c'est qu'aujourd'hui les changements sont palpables ici, par nous tous.**

**extérieurs et intérieurs. Qui sont-ils ?**

Ce sont des ennemis intérieurs que l'on n'arrive pas toujours à bien repérer : l'écoanxiété se développe fortement. Loin de moi l'idée de dire que c'est facile de s'en prémunir, mais je pense qu'en étant dans l'action on peut s'en sortir plus facilement ; ce n'est évidemment pas le seul remède. Et je ne voudrais pas dire non plus que les ennemis intérieurs sont plus nombreux et plus dangereux que les ennemis extérieurs – les conservateurs, ceux qui refusent d'accélérer la transition – mais ils s'en nourrissent.

**Quels sont alors les alliés, les soutiens de la transition écologique ? Vous citez notamment le monde agricole.**

Je vois un monde agricole en demande de soutien pour la transition, et je ne parle pas ici de ceux qui ont déjà fait le choix du bio. Les agricultrices et les agriculteurs sont aussi les victimes des pesticides qu'on leur fait épandre sur leurs champs ; leur propre santé et celle de

**« Le dérèglement climatique n'a pas de frontières. Soit on s'en sort tous ensemble, soit on va tous couler. »**

leurs enfants sont affectées. Ensuite ils sont en première ligne par rapport aux conséquences du dérèglement climatique. Nombre d'entre eux se demandent comment continuer à exercer leur métier s'il n'y a plus d'eau en suffisance en Wallonie, si les

terres sont à ce point asséchées. Je pense qu'individuellement ils sont en attente d'une aide, d'un repère et la meilleure manière d'avancer est d'écouter leurs pairs qui ont déjà fait le choix de la transition. C'est pour ça que je parle d'alliance, pour que ce ne soit pas quelque chose qui vienne du haut, mais qui soit construit avec les secteurs concernés.

**Le monde de l'entreprise vous semble tout aussi convaincu ?**

J'ai rencontré un groupe d'entrepreneurs qui se donnent pour horizon 2030 de réussir à convaincre leurs collègues que le court-termisme ne doit plus être notre boussole. Le politique choisit comme indicateur quasi exclusif le PIB, le produit intérieur brut. Changeons de vocabulaire, changeons d'indicateur ! Pour

moi l'espérance de vie en bonne santé est bien plus déterminante comme guide pour les politiques publiques que le PIB. Si demain tout le monde se crashe en voiture et la remplace par une nouvelle, le PIB va certes augmenter, mais est-ce que la santé sera meilleure ? Je pointe aussi un énorme retard entre des fédérations d'employeurs, la FEB principalement, et leurs membres qui eux n'attendent pas, qui sont déjà en train de changer.

**Changement d'indicateur et changement de stratégie : on ne va plus se battre pour soi seul, mais ensemble pour tout le monde...**

C'est la dimension collective de l'action politique et de l'action sociale. Pour moi, elle est incontournable. On n'arrivera pas à s'en sortir si on ne pense qu'à soi. Le dérèglement climatique n'a pas de frontières. Soit on s'en sort tous ensemble, soit on va tous couler. Je fais le pari que le politique et les entreprises privées vont être poussés à agir davantage. Je suis pour le « lianage » de tous les combats, on sera plus fort si on arrive à entremêler nos combats.

**Vous plaidez aussi pour un renforcement de la démocratie. Comment ?**

On distingue quatre dimensions de la démocratie : la démocratie directe, représentative, délibérative et associative. Sur le volet de l'implication des citoyens, il y a deux manières d'agir : soit le tirage au sort – quelques citoyens sont associés à l'élaboration des politiques publiques – ou la validation directe par référendum ou par préféréndum pour être encore un peu plus dans la qualité et dans la nuance des décisions, des options ou des orientations proposées à la délibération. Le préféréndum n'enferme pas les citoyens qui participent dans un choix binaire : oui ou non, pour ou contre, poursuite ou arrêt ; il capte la nuance de leurs réflexions en leur permettant de choisir différentes propositions, qu'ils peuvent même coter, hiérarchiser voire, dans un idéal, d'en formuler. C'est un outil qui ne doit pas remplacer les autres formes de démocratie, mais les consolider et les compléter. Pour certaines grandes orientations, on peut et je crois que l'on doit oser être consolidé par un référendum ou par un préféréndum. Il faut intégrer cela dans la manière d'organiser l'état. ■

# QUELLE POLITIQUE SALARIALE EN MAISON MÉDICALE ?

Parler de son salaire est plutôt tabou. On n'apprend pas à l'école le montant du salaire minimum légal ni comment décrypter une fiche de paie. Il est même de bon ton de ne pas aborder le sujet avec ses collègues ou lors d'un entretien d'embauche.

**Dorothee Bouillon et Pauline Gillard, chargées de projets en éducation permanente à la Fédération des maisons médicales.**

Ouvrir la boîte des salaires n'est pas une entreprise évidente, mais peut être salutaire. Elle advient souvent quand un enjeu matériel se pose comme la recherche d'un équilibre budgétaire ou l'introduction d'une nouvelle grille barémique. L'implémentation de la grille de l'Institut de classification de fonctions (IFIC) à 100 % en juillet 2021 a été l'occasion dans certaines équipes de maisons médicales ou groupes sectoriels de se lancer dans cette aventure (voir encadré à la page suivante).

## L'égalité salariale, point de départ

Le monde des maisons médicales a une histoire particulière autour du salaire. Marqués par des idéaux de Mai 68 et d'autogestion, les pionniers et pionnières appliquent l'égalité salariale pour deux raisons principales : d'une part, la reconnaissance et la mise en pratique de l'égalité de dignité et de nécessité de chaque fonction au sein de l'équipe et, d'autre part, la volonté de susciter l'investissement et l'appropriation du projet par chaque travailleur, quelles que soient ses compétences<sup>1</sup>. L'égalité salariale fait aussi partie des réflexions plus théoriques du Groupe d'étude pour une réforme de la médecine (GERM) qui, sous la plume de la sociologue Monique Van Dormael, note en 1981 que « *les fortes différences de revenus des différents membres de l'équipe selon leur qualification entérinent [...] les représentations de valeurs différentes attachées au travail de chacun* »<sup>2</sup>. Depuis, la mise en œuvre de l'égalité salariale s'est heurtée à divers obstacles (augmentation de la taille des équipes, perception d'un manque de reconnaissance des compétences spécifiques à certaines professions, déséquilibre d'investissement...). Depuis l'introduction de la baré-

misation IFIC, l'application de l'égalité salariale stricte n'est plus praticable en maison médicale. Certaines maisons médicales restent néanmoins très attachées au principe et limitent radicalement les écarts salariaux entre les différentes fonctions. D'autres sont moins imprégnées de ces expérimentations, n'ayant pas ou peu accès à ces éléments de la genèse du mouvement. Cependant, partout, le sujet de la politique salariale continue d'être interrogé.

## Questionner les représentations

À la suite d'interpellations de travailleurs de maisons médicales, nous avons questionné avec eux les représentations qui fondent la détermination des salaires et exploré des pistes de discussions collectives autour de ces enjeux. Pour limiter les affrontements interpersonnels, nous avons entamé la discussion par un exercice de devinettes collectif. Nous avons invité les participants à former un cercle et à piocher une étiquette sur laquelle figure une profession/fonction existant en maison médicale ou non. Chacun est alors invité à réfléchir à des revendications salariales que pourrait porter son personnage. L'enjeu est ensuite de faire découvrir aux autres participants quelle profession l'on incarne en posant ses revendications. L'exercice est plus ou moins difficile pour les protagonistes : parfois ils n'ont qu'une idée très vague, voire aucune, du salaire ou des conditions de travail de la fonction à incarner ; parfois, manier le registre de la revendication est

**Le monde des maisons médicales a une histoire particulière autour du salaire.**

1. M. Boulad, « L'égalité salariale en maisons médicales : toujours d'actualité ? », *Santé conjugulée*, n° 22, octobre 2002.
2. M. Van Dormael, « Le centre de santé intégré et les maisons médicales. Jalons pour les soins de santé primaires », *Cahiers du GERM*, n° 152, décembre 1981, [www.maisonmedicale.org](http://www.maisonmedicale.org).

une nouveauté. Cette étape en dit long sur nos représentations : le trader est confondu avec l'influenceuse ; la travailleuse dans le système des titres-services aurait choisi délibérément de ne pas faire d'études ; le coiffeur gagnerait bien sa vie ; les institutrices maternelles aussi et auraient en plus beaucoup de congés... Quand tous les participants ont joué, il s'agit de repérer des critères « traditionnellement » employés pour justifier les écarts de salaire à partir des arguments qu'ils ont mobilisés. Certains citent le diplôme, le degré d'engagement du salarié qui peut passer par un intéressement aux résultats de l'entreprise, les risques professionnels, la pénibilité des tâches, la rareté du profil...

### Donner des clés de lecture

Ensuite, les participants sont invités à prendre connaissance de deux théories économiques sur lesquelles s'appuient souvent les justifications salariales : la théorie du capital humain et la théorie du salaire d'efficience.

Initiée par l'économiste américain Gary Becker dans son ouvrage *Human Capital* (1964), la théorie du capital humain considère que chaque individu possède un capital propre défini comme « l'ensemble des capacités productives [qu'il

acquiert par accumulation de connaissances générales ou spécifiques, de savoir-faire, etc. »<sup>3</sup>. Ce capital s'accumule grâce à des dons personnels et à un investissement (en temps, en moyens financiers, en efforts...) dans la formation. Selon cette approche, les différences de salaire sont liées aux différences de productivité et rétribuent des différences de compétences que l'on acquiert tout au long de la vie. « *Le salaire repose donc, en partie, sur le développement du capital humain du travailleur*, explique la sociologue Violaine Wathélet dans une analyse des inégalités salariales. *Plus il aura de compétences, de savoirs, d'expériences liées au secteur d'activités dans lequel il exerce et meilleures elles seront, plus son salaire sera élevé* »<sup>4</sup>. « *Comme l'acquisition de compétences suppose un coût, les différences de salaire permettent d'inciter les individus à supporter ce coût* », ajoute l'économiste Pierre Cahuc<sup>5</sup>. Cette théorie conçoit donc le salaire comme le rendement du capital humain permettant de compenser les coûts de l'investissement de départ dans l'éducation.

La théorie du salaire d'efficience postule quant à elle que les employeurs ont tout intérêt à proposer des salaires plus élevés que leurs concurrents afin de favoriser l'augmentation de la productivité du travail. D'après P. Cahuc, ce vaste cor-

3. S. Fraisse-D'Olimpio, « Les fondements de la théorie du capital humain », *Ressources en sciences économiques et sociales*, 2009, <https://ses.ens-lyon.fr>.

4. V. Wathélet, « Le salaire en tension : limiter pour mieux partager ? », *Écosphères*, juin 2018.

5. P. Cahuc, « Pourquoi y a-t-il des différences de salaires ? », *Reflets et perspectives de la vie économique*, 2001/1-2 (Tome XL).

6. IFIC, *Qu'est-ce que l'IFIC ?*, [www.if-ic.org](http://www.if-ic.org).

7. C. Bordeq, *Revalorisation des salaires : l'ASBL IF-IC décrypte les nouvelles classifications de fonctions*, MonASBL.be.

### Qu'est-ce que l'IFIC ?

Créé en 2002 par les interlocuteurs sociaux du secteur de la santé, l'Institut de classification de fonctions (IFIC asbl) a développé une méthodologie permettant d'établir des descriptions et des classifications de fonctions. Sa mission consiste à « accompagner[r] le développement et l'implémentation de nouvelles classifications de fonctions sectorielles et analytiques, qui forment la base de nouveaux modèles de rémunération, dans les secteurs non marchands, spécifiquement dans les secteurs des soins de santé »<sup>6</sup>.

Chaque projet d'implémentation d'une nouvelle classification de fonctions est géré paritaire par les syndicats et fédérations patronales du secteur concerné. Il commence par l'inventaire, la sélection et la description des fonctions. S'ensuit un travail de pondération fondé sur six critères : la connaissance et le savoir-faire, la gestion d'équipe, la communication, la résolution de problèmes, la responsabilité et les facteurs d'environnement qui aggravent ou rendent potentiellement dangereux l'exercice de la fonction (le port de charges lourdes, par exemple). Le résultat de cette pondération détermine la position de chaque fonction dans une nouvelle échelle de classement et se traduit sous la forme d'une structure barémique et salariale adaptée. Il en résulte une harmonisation des fonctions et une revalorisation de certaines d'entre elles. « *Une simulation salariale individuelle est envoyée [à chaque employé] et il est possible de choisir d'entrer dans le nouveau système ou non. Celles et ceux qui décident de garder leur ancien barème vont continuer à évoluer dans celui-ci* », explique Lauriane Sable, la directrice de l'asbl IFIC<sup>7</sup>. L'implémentation d'une nouvelle classification pose dès lors des questions complexes telles que la présence dans une équipe de personnes remplissant la même fonction, mais percevant des salaires différents ou encore le constat d'un renforcement de la négociation individuelle de son salaire au détriment d'une approche collective. ■

pus théorique comporte plusieurs courants. Le plus populaire d'entre eux repose sur la mise en œuvre d'un mécanisme incitatif afin de stimuler l'effort des salariés. Un deuxième courant part du principe que la pratique d'une politique de « hauts salaires » permet d'attirer les meilleurs candidats dans une entreprise. Une troisième approche repose sur la croyance qu'une rémunération relativement élevée permet de limiter la rotation du personnel et le coût qu'elle occasionne (coût d'embauche, de formation...).

### Briser le tabou

À travers cette mise en situation et ces lectures théoriques, les participants sont invités à considérer trois éléments. Le premier concerne les représentations stéréotypées et parfois peu documentées que nous pouvons avoir à propos d'autres métiers. Le second pose la question de ce que nous considérons ou non comme du travail – et donc à salarier –, ce qui ouvre un champ de réflexion sur le travail domestique gratuit ou les stages étudiants non rémunérés. Le troisième concerne l'intériorisation de critères de justification des écarts salariaux sans interroger les modèles idéologiques qui les sous-tendent. À ce stade, et selon le temps et la motivation du collectif, nous avons poursuivi les réflexions par l'une ou l'ensemble des possibilités suivantes.

- Généalogie et décentrement. Que s'est-il passé en 1966 à Herstal en lien avec les salaires? Nous racontons la lutte des femmes partie de la Fabrique nationale (FN) et leur revendication « À travail égal, salaire égal »<sup>8</sup>. Un combat toujours d'actualité dans d'autres secteurs. Le détour par l'histoire peut aussi s'enrichir d'une comparaison avec d'autres pays : quels salaires pour les soignants en France, aux États-Unis ou dans des expériences sociales à contre-courant comme à Cuba ou au Mexique chez les zapatistes?<sup>9</sup>
- Questionner le sens des mots et les valeurs. Qu'est-ce qui distingue le salaire de la rémunération? Quels sont les avantages qui ne figurent pas sur la fiche de paie? Comment ont-ils été choisis? Qui en bénéficie? L'idée est de lister les mécanismes (chèques-repas, assurances groupe...) et d'explorer les valeurs qu'ils charrient. Nous invitons les participants à passer ces avantages à la loupe des valeurs de la Fédération

des maisons médicales (solidarité, justice sociale...) et d'autres valeurs que le groupe souhaite faire apparaître. Ces rémunérations sont enfin mises en regard de la dimension sociale et collective du salaire. Comment contournent-elles le paiement de cotisations sociales qui alimentent la Sécurité sociale – principale source de financement des métiers du soin? En quoi renforcent-elles les inégalités au sein de l'équipe?

- Au détour d'une enquête. Un groupe explore minutieusement une fonction ou un métier proposé dans l'exercice des devinettes. Les grandes lignes de l'enquête sont posées collectivement : qu'avons-nous besoin de savoir pour mieux cerner ce qui se joue dans les conditions de travail et de valorisation d'un métier? Par exemple, combien de personnes exercent cette profession en Belgique? Quelles sont les grilles barémiques en vigueur? Quels sont les statuts? Les personnes sont-elles propriétaires de leur infrastructure de travail? Quelle est l'histoire de la profession et comment est-elle enseignée? Quels sont les compétences, savoirs et savoir-faire attendus? De quel type de protection (représentation syndicale et professionnelle) peut-on bénéficier? Est-ce une profession en pénurie? Observe-t-on un haut taux de rotation du personnel? Quels sont les conditions de travail, la pénibilité et les risques pour la santé? Quelle répartition des tâches y observe-t-on entre hommes et femmes? Entre classes sociales? Cette enquête permet de placer la discussion sur les écarts salariaux dans les équipes dans le contexte plus large de la détermination des échelles de salaire.

Parler des salaires en équipe ouvre un vaste champ de réflexion sur la manière dont sont négociés les écarts salariaux à l'échelle d'un secteur ou d'une entreprise, sur la juste répartition des richesses produites, sur la part du salaire qui est socialisée et qui finance les soins de santé ou les pensions, sur la manière dont sont rebattues les cartes du jeu salarial quand des entreprises recourent à des formes de rémunération alternatives, sur les inégalités salariales entre hommes et femmes... Des méthodes et des outils existent pour ouvrir ce débat et l'ancrer dans une perspective transformatrice du système de santé<sup>10</sup>. ■

8. J. Gillet, *Grève des femmes de la FN Herstal : 50 ans après, le combat continue*, Femmes prévoyantes socialistes, 2016.
9. Centre tricontinental, « Panser la santé mondiale », *Alternatives Sud*, vol. 29-2022/3.
10. L'équipe d'éducation permanente de la Fédération des maisons médicales propose des animations destinées aux équipes qui s'interrogent sur leur politique salariale. Plus d'infos : ep@fmm.be.

# PRÉCARITÉ ET ACCÈS AUX SOINS

Se soigner coûte cher et, faute de moyens, dans certaines familles la santé passe après le reste... Le premier salon de la santé et du social, qui s'est tenu le 23 juin à la Maison de la participation et des associations de Marchienne-au-Pont, a porté cette précarité au cœur des débats. Deux conférences ponctuées de moments d'échanges étaient au programme, en voici quelques moments choisis.

Agence Alter.

Le premier salon de la santé et du social ne s'est pas contenté d'attirer près de nonante structures et services de première ligne actifs dans le domaine de la santé. Il visait plus largement à alimenter les réseaux, favoriser la rencontre de partenaires professionnels potentiels, découvrir les missions d'autres associations, développer des idées et des projets thérapeutiques

ou préventifs. Il a aussi permis aux participants et participantes d'assister à de riches échanges et de débattre. Deux moments avaient été prévus à cet effet par les organisatrices. Le premier portait sur la manière de travailler la santé avec des personnes en grande précarité. Le deuxième a permis d'en savoir plus à propos des activités et de la philosophie de services tels que l'initiative d'habitations protégées « Le Regain » ou encore le Relais social de Charleroi.

C'est Alicia Monard, échevine carolo de la Santé, qui a lancé le mouvement. « L'idée de ce salon, c'est de créer du lien entre professionnels de la santé », a-t-elle déclaré avant de présenter les deux premières intervenantes : Christine Mahy, secrétaire générale du Réseau wallon de lutte contre la pauvreté (RWLP), et Fanny Dubois, secrétaire générale de la Fédération des maisons médicales.

C'est Alicia Monard, échevine carolo de la Santé, qui a lancé le mouvement. « L'idée de ce salon, c'est de créer du lien entre professionnels de la santé », a-t-elle déclaré avant de présenter les deux premières intervenantes : Christine Mahy, secrétaire générale du Réseau wallon de lutte contre la pauvreté (RWLP), et Fanny Dubois, secrétaire générale de la Fédération des maisons médicales.

## « Trop peu de tout »

Cette première conférence a débuté par un reportage sur l'action des facilitateurs et facilitatrices de santé qui travaillent actuellement pour

les mutualités et aident les personnes les plus vulnérables, ayant perdu l'habitude de prendre soin de leur santé, à se diriger à nouveau vers un médecin généraliste, une pharmacie, un dentiste, une psychologue...

Christine Mahy profite de cette occasion pour souligner le rôle du RWLP, qui est de rassembler des personnes qui se vivent exclues, qui sont dans le « *trop peu de tout* », comme elle le résume, afin de leur permettre de s'exprimer – notamment sur ce qu'elles vivent dans leur rapport à la santé. « Une chose est compliquée pour ces personnes, souligne-t-elle. Le monde de la santé les aborde en leur disant qu'elles devraient mieux manger, qu'elles devraient faire de l'exercice. Mais dire cela, c'est leur dire de mettre en place certaines choses alors qu'elles n'en ont pas les moyens. Pour cuisiner par exemple, encore faut-il avoir un équipement. Dans certains ménages, il n'y a qu'une seule taque, un four à micro-ondes, et un compteur à budget... Il faut casser la patte à l'idée que la santé ne serait pas importante pour les gens dans la pauvreté. Quand cela leur semble inaccessible, hé bien ces personnes n'y pensent plus. Parce que penser à quelque chose qu'on ne peut pas mettre en œuvre, c'est se faire mal tous les jours. »

Pour Christine Mahy, ces « éléments externes » – comme la mobilité, le logement – constituent autant de freins à l'accès à la santé (comment aller consulter un kinésithérapeute si l'on n'est pas en mesure de se déplacer, comment profiter d'une bonne santé si l'on vit dans un logement insalubre ?) et sont souvent « invisibles ». Pour les professionnels de la santé, il conviendra dès lors de réfléchir à la manière de résoudre ces problèmes qui ne sautent pas directement aux yeux.

**« Il faut casser la patte à l'idée que la santé ne serait pas importante pour les gens dans la pauvreté. »**



Reste aussi pour Christine Mahy à régler la question du tiers payant pour les spécialistes, un nœud encore méconnu. Pour rappel, le tiers payant permet au patient de ne payer que son intervention personnelle – souvent assez basse – dans les frais de soins de santé, le médecin facturant directement à la mutuelle. « *Le fait que les spécialistes ne pratiquent pas le tiers payant est un véritable obstacle pour les personnes précarisées dans leur accès à la santé* », affirme-t-elle. Autre problème encore : celui de la langue. Souvent, les personnes en situation précaire ne comprennent pas ce que le médecin leur dit, soit le jargon utilisé ne passe pas, soit ces personnes ne maîtrisent pas suffisamment le français.

Fanny Dubois a axé son intervention sur l'ensemble des facteurs structurels « *qui dépassent les professionnels* » et qui ont également une influence sur l'accès à la santé des plus fragilisés. Accroissement des inégalités sociales, choix politiques : « *il existe une systémique en Belgique qui fait que les soins de santé sont de plus en plus cloisonnés et que la santé est uniquement vue sous l'angle curatif, négligeant la première ligne et l'aspect holistique de la santé*, argumente-t-elle. *L'air que l'on respire, le logement que l'on occupe, l'alimentation sont des déterminants qui influencent énormément la santé, mais qui dans les faits sont peu pris en compte par les politiques au niveau fédéral* ».

Pour la secrétaire générale de la Fédération des maisons médicales, la première ligne de soins, dans laquelle les professions de soins pourraient déjà faire de la prévention et de la promotion à la santé, est aujourd'hui sous-investie par les pouvoirs publics au détriment de la deuxième ligne – les hôpitaux et les spécialistes. Résultat : cette première ligne se retrouve souvent saturée, ce qui a aussi des conséquences sur les travailleurs et les travailleuses. « *On remarque un essoufflement de la première ligne, certains soignants tombent dans la culpabilité parce qu'ils peinent à trouver des solutions. Pour moi, dans cette situation, il convient de renforcer la solidarité entre vous toutes et tous.* » Sur les freins à l'accessibilité à la santé, Fanny Dubois a également mis en avant les suppléments d'honoraires hospitaliers qui ne font que croître. Parallèlement, la hausse du nombre de médecins et de dentistes déconventionnés est également à pointer. « *Il est grand temps de réguler ces suppléments et de rappeler au corps médical l'impor-*

*tance du conventionnement* », conclut-elle avant de laisser la parole au public.

Des interventions de la salle ressortent deux autres freins à l'accès aux soins pour les personnes précarisées : l'absence d'une adresse pour certaines d'entre elles, radiées du registre national, et les suppléments d'honoraires pratiqués par certains spécialistes qui, d'après un conseiller du CPAS de Charleroi, sont parfois « *gigantesques* ». « *On passe parfois de 1000 à 6000 euros pour la même prestation* », affirme-t-il. Des propos auxquels Fanny Dubois réagit : « *Il n'est plus possible de vivre dans une société où des personnes qui ont pu suivre des études grâce aux deniers publics peuvent exiger des tarifs à ce point élevés* », s'insurge-t-elle.

### Housing First et Working First

La deuxième conférence a réuni un autre panel : Silvano Gueli, coordinateur de l'initiative d'habitations protégées « Le Regain », Marion Lorge, coordinatrice du Housing First au Relais social de Charleroi et Laurent Ciaccia, coordinateur adjoint du Relais social de Charleroi.

La structure pour laquelle Silvano Gueli travaille s'adresse aux personnes âgées de plus de 18 ans qui ne nécessitent pas un traitement continu en hôpital et qui, pour des raisons psychiatriques, doivent être aidées dans leur milieu de vie et de logement. Une démarche particulière, sous-tendue par le fait que le « client-usager » sait ce qu'il veut. Il convient donc, selon Silvano Gueli « *de proposer à la personne les services dont elle a besoin en fonction de ce qu'elle exprime et voit comme important pour elle* ». Trois attitudes favorisent cet accompagnement centré sur la personne : congruence ou authenticité (plus l'accompagnant est fidèle à lui-même dans sa relation à l'accompagné, plus grande est la probabilité que celui-ci se développe de manière constructive) ; considération positive inconditionnelle (acceptation totale et inconditionnelle du client tel qu'il apparaît à lui-même dans le présent) et empathie ou considération empathique (capacité de s'identifier à autrui dans ce qu'il ressent). Dans ce contexte, le Regain propose une « *réhabilitation* », c'est-à-dire un modèle d'accompagne-

**« Il est grand temps de rappeler au corps médical l'importance du conventionnement. »**

ment centré sur la personne. « *Toute personne est capable d'évoluer vers un projet de vie choisi* », affirme le coordinateur du Regain. L'équipe pourra proposer, selon les envies et les difficultés du patient-client, un plan d'accompagnement individualisé, le choix des domaines à travailler et le rythme de ce travail, l'utilisation d'outils adaptés, des bilans d'évolution du projet, etc.

Laurent Ciaccia présente le Relais social de Charleroi, « *une structure qui a plus de vingt ans et dont le but est de traiter et de trouver des solutions pour les publics sans-abri* ». Il prévient d'emblée : « *Des solutions, il y en a, mais ce n'est pas facile* ». Parmi celles-ci, on compte notamment

## « la lutte contre le sans-abrisme passe définitivement et objectivement par le logement »

le Housing First, un dispositif testé dès 2013 en Belgique et dont l'objectif est de changer la logique de l'insertion. Ici en effet, on commence par un accès direct et sans condition, pour le sans-abri, à un logement. « *Au relais social, on s'est aperçu que la lutte contre le sans-abrisme passe définitivement et objectivement par le logement* », appuie-t-il.

Marion Lorge explique que le Housing First à Charleroi est destiné à un public de personnes sans abri depuis au moins deux ans, avec des troubles de santé mentale ou en assuétudes. « *L'idée, dit-elle, c'est l'insertion en logement avec l'aide d'équipes pluridisciplinaires.* » Assistante sociale, infirmière, éducatrice et psychologue sont présentes dans l'équipe afin de travailler à durée indéterminée sur tous les volets de la vie de la personne une fois qu'elle est installée dans un logement. « *Le plus important dans le Housing First, c'est le rétablissement de la personne par rapport à ses troubles de santé mentale et d'assuétude. Le logement n'est donc pas une fin, c'est un moyen* », poursuit-elle. Venu des États-Unis, ce modèle est présenté comme contre instinctif, la plupart du travail avec ce type de public débutant en général par un travail sur les assuétudes, les troubles de santé mentale, sur une stabilisation, avant d'envisager une mise en logement. « *Là-bas, les accompagnants se sont rendu compte que les bénéficiaires restaient coincés dans cette étape de stabilisation* », relate Marion Lorge.

Le Relais social a ensuite décidé de mettre en place un projet de Working First. « *Un prolonge-*

*ment du Housing First* », dit Laurent Ciaccia. Dans ce cas, c'est l'emploi qui est considéré comme un moyen vers le rétablissement, pas une finalité. Le Relais social travaille avec des opérateurs issus du monde de l'emploi, comme les missions régionales et le Forem, ou encore avec le secteur de l'insertion sociale et le monde académique. « *Car nous voulions évaluer notre projet* », souligne le coordinateur adjoint du Relais social.

Comment passer du Housing First au Working First ? « *Quand les personnes retrouvent un logement, elles se trouvent à l'abri et certaines d'entre elles souhaitent travailler. Et ce n'est pas facile. Il y a des problèmes d'estime de soi, un statut de sans-abri. Or, tout comme le logement, le travail est un droit fondamental, une manière de donner un sens à sa vie. C'est une composante importante du rétablissement.* » Un parcours semé d'embûches donc, tant les histoires de vie des personnes prises en charge sont fragiles. Laurent Ciaccia illustre par la situation de Benoît, un prénom d'emprunt, passé en Working First et pour qui « *on pensait que tout allait rouler* », qui obtiendra un emploi, puis un stage, puis encore un emploi et que l'on retrouvera à chaque fois, dès les premiers jours de travail, ivre sur un banc... « *Nous avons de belles histoires, mais nous voulons vous montrer qu'il faut s'accrocher* », conclut-il avant de laisser lui aussi la parole au public.

Au cours des échanges, le cas de Benoît sera débattu, mais aussi le fait que certaines personnes n'ayant pas de logement ne peuvent pas entrer en formation, à nouveau par défaut d'adresse suite à une radiation du registre national... Peut-on les envoyer chez Working First ? Faute de places, Working First travaille uniquement avec les personnes issues du projet Housing First. « *Nous travaillons à développer ce projet afin de pouvoir collaborer avec plus de partenaires*, explique Laurent Ciaccia. *Notre difficulté pour l'instant, c'est que nous fonctionnons avec des moyens insuffisants et que nous ne pouvons suivre qu'un nombre limité de personnes. Mais qui sait, cela pourra peut-être se faire plus tard* », espère-t-il, comme un appel du pied... Un appel du pied renforcé par le souhait d'une intervenante, médecin, de voir cette mesure du Working First étendue également aux CPAS, aux administrations, à d'autres services sociaux proposant de l'accompagnement...

La prochaine édition du salon est prévue pour dans deux ans, autour d'une autre thématique. ■

# À LA VIE, À LA MORT

**P**arler de la mort, nous ne le faisons jamais de façon neutre. Disons même que sa simple évocation inquiète et peut aller jusqu'à figer notre esprit, un peu comme si la notion de fin de vie engendrait un temps d'arrêt dans notre appareil psychique.

Évoquer la mort active inéluctablement nos vécus de perte, nos manques, notre inquiétude pour d'autres qui s'en rapprochent un peu plus. Mais c'est aussi, et surtout, ramener à la conscience notre propre finitude. Et si la période actuelle est particulièrement anxiogène pour l'ensemble de la population, c'est bien parce que la crise sanitaire, la guerre en Ukraine, les atteintes à l'environnement et les enjeux climatiques menacent nos pulsions de vie, notre besoin de rester vivants.

La mort quant à elle fait bel et bien partie de la vie. Et peut-être que si nous pouvions entamer un dialogue avec elle, celle-ci ne nous demanderait pas tant d'être prêts ni de comprendre pourquoi, mais bien de faire avec son ouvrage, ses propres cycles, qui annoncent la fin pour donner lieu à du renouveau, à de l'autre vivant.

Ce centième numéro de *Santé conjugulée* arrive à l'imminence de l'automne, quand la nature va s'endormir et quand nous faisons paradoxalement le choix de nous relancer dans un rythme de rentrée. N'est-ce pas une belle illustration de notre ambivalence ? Je ne peux que vous encourager à lire ce dossier qui se fait l'écho de personnes qui côtoient la mort de plus près, qui la théorisent, la voient ou l'accompagnent en la drapant de dignité et d'humanité. Un dossier à lire à son propre rythme, car il brasse la question de manière particulièrement large et pointue. Il nous apporte matière à penser et a pour objectif de mieux comprendre, de philosopher et d'ouvrir le champ de nos ressources individuelles en tant qu'individus et en tant que soignants. ■



**Sandra Aubry, permanente politique pour la fonction psychosociale à la Fédération des maisons médicales.**

# SOINS DE SANTÉ PRIMAIRES ET APPROCHE PALLIATIVE

Quarante ans après la conférence d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires (SSP), l'Organisation mondiale de la santé s'est réunie en 2018 à Astana pour jeter un regard critique sur leur mise en œuvre à travers le monde et pour questionner leur actualité face aux contextes et enjeux contemporains. Pour pouvoir «satisfaire les besoins en santé de toutes les populations tout au long de la vie», la Déclaration d'Astana<sup>1</sup> intègre pour la première fois les soins palliatifs aux SSP. Retrouve-t-on cette approche dans l'organisation et l'offre de ces soins en Belgique ?

**Simon Elst**, infirmier chef de projet à la Fédération bruxelloise pluraliste de soins palliatifs continus (FBSP) et **Marie Friedel**, infirmière pédiatrique, docteur en sciences de la santé publique, maître-assistante à la Haute École Léonard de Vinci et collaboratrice scientifique à l'Institut de recherche santé et société (IRSS-UCLouvain).

## L'accompagnement sur le lieu de vie répond à une logique de soins de famille.

Les soins palliatifs sont généralement considérés comme globaux par essence. La législation belge<sup>2</sup> aussi situe l'accompagnement sur les « plans physique, psychique, social et moral », et depuis 2016 dans les dimensions existentielle et spirituelle, usuellement assimilées à la « quête de sens »<sup>3</sup>. Les soins palliatifs sont définis dans la loi comme s'adressant « au malade et à ses proches [afin de leur offrir] la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maxi-

male ». Ils peuvent inclure un soutien après le décès. Enfin, le concours de plusieurs disciplines est jugé d'« une importance capitale » afin d'agir globalement. La loi ne nomme pas l'interdisciplinarité en tant que telle, bien que sa nécessité soit acquise de longue date tant du côté des spécialistes des soins palliatifs que des SSP.

Conformément à l'intégration prônée dans la Déclaration d'Astana, la loi de 2016 prévoit que les soins palliatifs puissent être introduits progressivement et parallèlement à d'autres traitements. Les implémenter comme élément d'un continuum de soins est un changement de culture du côté des soignants et des patients, facilité par deux pratiques : la démarche de planification anticipée des soins (ACP, pour *Advanced Care Planning*) et l'identification précoce

des patients via l'outil PICT (*Palliative Care Identification Tool*). Le PICT fait appel à l'intuition du médecin plutôt qu'à la notion d'espérance de vie et repose sur des critères d'incubabilité et de fragilité. Depuis 2018, c'est l'outil de référence pour déterminer si un patient entre dans le cadre légal des soins palliatifs<sup>4</sup>. Une large sensibilisation des publics est nécessaire afin de diffuser la culture palliative : ce travail continu est assuré par les plateformes de soins palliatifs et ponctuellement renforcé par des campagnes telles que « Bien plus que des soins »<sup>5</sup> ou « Palliapro »<sup>6</sup>.

### Accessibilité géographique et financière

La Déclaration d'Astana envoie un signal fort concernant l'accessibilité des soins palliatifs : ceux-ci ne sont pas réservés à une élite aisée, ils doivent être accessibles à toutes et tous à travers le monde et à tous les âges. En Belgique, les soins palliatifs sont organisés pour être dispensés à chaque échelon de la pyramide des soins de santé : sur le lieu de vie en première ligne, durant une hospitalisation avec l'appui de l'équipe mobile de l'institution, en unité de soins palliatifs. De cette manière, les patients accèdent au niveau de soins correspondant à leurs besoins, les soins palliatifs de première ligne étant a priori assurés partout sur le territoire.

L'accompagnement sur le lieu de vie répond à une logique de soins de famille. Ainsi, les thérapeutes habituels du patient sont habilités à dis-

1. Déclaration d'Astana, OMS, 2018, [www.who.int](http://www.who.int).

2. Lois et arrêtés royaux du 14 juin 2002, 21 juillet 2016 et 21 octobre 2018 relatifs aux soins palliatifs.

3. A. Déglise, « Des besoins spirituels à la quête de sens », *Médecine palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, Elsevier, 2007.

4. A.R. du 21 octobre 2018, op cit.

5. [www.bienplusquedessoins.be](http://www.bienplusquedessoins.be)

6. [www.palliapro.be](http://www.palliapro.be).

penser les soins à travers toutes les périodes de la vie, y compris en situation palliative : le médecin traitant et l'infirmière<sup>7</sup> à domicile ou les soignants de la maison de repos forment les piliers de l'équipe interdisciplinaire qui assure les soins et le soutien quotidiens du patient. Dans les situations complexes ou lorsque l'équipe a besoin d'un appui, une équipe d'accompagnement multidisciplinaire (EAMSP)<sup>8</sup> se joint au groupement afin d'apporter son expertise et ses moyens spécifiques.

Les soins palliatifs à domicile font l'objet d'une aide pratique et financière : le statut palliatif. Celui-ci couvre notamment une partie des frais liés au maintien à domicile (médicaments, matériel de soins, aides à domicile...), active le remboursement de l'oxygénothérapie et majore la rémunération des infirmières pour valoriser le temps investi et la disponibilité. Il est cependant limité aux situations terminales (pronostic de trois mois maximum) et repose essentiellement sur des critères de dépendance. Malgré ces aides substantielles et le remboursement complet de la plupart des prestations de soin, le coût d'un tel accompagnement peut représenter une limite d'accessibilité majeure, en particulier lorsqu'une présence permanente est requise et que l'entourage ne peut ou ne souhaite pas assurer cette fonction. Les infirmières à domicile passent rarement plus de deux à trois fois par jour et la majorité des foyers n'ont pas les moyens de financer la présence de gardes-malades. Il existe des possibilités de congé pour libérer les proches de leur emploi, mais elles sont limitées dans le temps et les compensations de la perte salariale sont souvent trop faibles pour que cette option soit viable.

Concernant les soins palliatifs pédiatriques (SPP), il existe six équipes de liaison belges. Une étude suggère que seul 1,7 % des enfants hospitalisés pour une maladie chronique complexe dans un hôpital avec unité pédiatrique ont été référés vers une équipe de SPP<sup>9</sup>. D'autre part, les parents deviennent des aidants proches lorsque leur enfant est soigné à domicile, impliquant souvent une perte de revenus pour le parent qui renonce à son activité professionnelle (la mère dans 80 % des cas). Ceci va de pair avec un risque réel d'épuisement parental, d'où la nécessité d'offrir des séjours de répit. La Belgique ne compte que trois maisons de répit pé-

diatriques avec de longues listes d'attente, et il n'existe aucune unité hospitalière de SPP.

### Acceptabilité

La plupart des patients souhaitent rester à domicile le plus longtemps possible. Selon les cultures et les individualités, les modalités de ce maintien et la volonté ou non de décéder chez soi varient grandement : quelle implication de l'entourage dans les soins ? Quelles priorités pour le patient durant cette période ? Quelle orientation souhaite-t-il donner à ses soins ? Ces questions peuvent être adressées à travers l'ACP, une démarche de partenariat patient qui se veut continue et interdisciplinaire. Parmi les facteurs facilitant l'introduction précoce des soins palliatifs, une revue systématique de la littérature soutient que, « *fort de sa relation privilégiée avec son patient, le médecin de famille possède une place de choix pour initier [cette] discussion* ». Le fait d'aborder le sujet des soins palliatifs le plus tôt possible dans le parcours de soins « *de manière précoce, voire au moment du diagnostic [d'une maladie chronique]* » et « *en dehors des périodes aiguës* »<sup>10</sup> permettra d'en augmenter l'acceptabilité en assurant une adéquation maximale des soins au regard des besoins, souhaits, valeurs et croyances du patient.

La capacité de l'équipe de soins à assurer un maintien à domicile le plus long possible et un niveau de qualité satisfaisant dépend en très grande partie du travail des infirmières. « Connaître le patient » est un prérequis essentiel à la dispensation de soins infirmiers palliatifs efficaces, ce qui désigne l'infirmière communautaire comme candidate idéale. Parmi les facteurs principaux favorisant l'établissement d'une relation positive dans un contexte de soins palliatifs, citons : commencer très tôt les visites à domicile, limiter le nombre d'infirmières impliquées afin de préserver la continuité des soins, établir tôt un contact avec l'entourage, maintenir un contact régulier et investir suffisamment de temps auprès du patient pour considérer le soin au-delà des besoins physiques. Une bonne connaissance du patient et de ses proches conditionne la qualité des soins, assure que le patient sera considéré

## Le coût d'un tel accompagnement peut représenter une limite d'accessibilité majeure.

7. Terme utilisé pour l'ensemble des professionnels infirmiers vu que parmi eux les femmes sont majoritaires en Belgique.

8. Aussi appelée équipe de deuxième ligne ou équipe de soutien.

9. M. Friedel et al., "Access to paediatric palliative care in children and adolescents with complex chronic conditions: A retrospective hospital-based study in Brussels, Belgium", *BMJ Paediatrics Open*, 3(1), 2019.

10. Y. Reddah, *Quels sont les obstacles à l'identification précoce des patients nécessitant des soins palliatifs, en médecine générale ?*, mémoire de spécialisation en médecine générale, ULB, 2019.

dans son individualité, améliore l'aide à la prise de décision et facilite la préparation du patient et de son entourage à ce changement de trajectoire dont l'aboutissement est la mort<sup>11</sup>.

On voit ici que si la dispensation de soins palliatifs à domicile implique toujours une équipe interdisciplinaire, être accompagné de son médecin et de son infirmière

## La dispensation de soins palliatifs à domicile implique toujours une équipe interdisciplinaire.

de famille représente un atout majeur. N'oublions cependant pas que les soignants n'occupent qu'une partie du tableau : en Belgique, le maintien à domicile de personnes dépendantes repose avant tout sur les proches. Moins par choix que par nécessité : cela pose question quant à l'acceptabilité tant pour ces patients que pour leur entourage.

Le stigma social lié au terme palliatif est encore très présent, particulièrement lorsqu'il s'agit de jeunes patients : il est inconcevable qu'un enfant ne puisse être guéri malgré les progrès médicaux, qu'il puisse mourir avant ses parents. De nombreux obstacles à l'acceptabilité sont liés à la méconnaissance des SPP : certains parents peuvent être très réticents à les initier, les liant davantage à la fin de vie qu'à la qualité de vie, et certains médecins ne réfèrent pas assez ou pas suffisamment tôt l'enfant vers des équipes de SPP.

Le stigma social lié au terme palliatif est encore très présent, particulièrement lorsqu'il s'agit de jeunes patients : il est inconcevable qu'un enfant ne puisse être guéri malgré les progrès médicaux, qu'il puisse mourir avant ses parents. De nombreux obstacles à l'acceptabilité sont liés à la méconnaissance des SPP : certains parents peuvent être très réticents à les initier, les liant davantage à la fin de vie qu'à la qualité de vie, et certains médecins ne réfèrent pas assez ou pas suffisamment tôt l'enfant vers des équipes de SPP.

### Permanence et continuité des soins

Lorsqu'advient un épisode aigu, il peut être difficile pour une personne non impliquée (médecin de garde, ambulancier...) de prendre une décision rapide et adéquate. Le risque pour le patient est de subir un inconfort inutile (examens invasifs, aller-retour à l'hôpital, réanimation...) ou que l'on agisse à l'encontre de ses volontés. D'autre part, en situation de panique ou face à des décisions difficiles à prendre, le lien de confiance s'avère très précieux. Pour ces raisons, le statut palliatif prévoit que les interventions de garde soient réalisées par le médecin traitant lui-même ou par un « remplaçant éclairé ». Dans le même ordre d'idée, l'infirmière engagée auprès d'un patient sous statut est tenue d'organiser une permanence. Idéalement, les situations aiguës prévisibles ont été anticipées : des protocoles et médicaments sont présents au domicile, connus

de l'infirmière, et celle-ci peut intervenir seule dans la majorité des situations. Le fait de pouvoir recourir dans le besoin à un soignant connu offre un effet sécurisant bienvenu dans une situation flottant sur un océan d'incertitude. Enfin, les EAMSP organisent une permanence qui intervient en deuxième intention : si l'équipe de première ligne s'est déplacée pour une urgence mais ne parvient pas à la résoudre, une infirmière spécialisée de garde lui prètera main forte.

### Une approche d'avenir

Le modèle que la Belgique applique dans l'organisation des soins palliatifs semble compatible avec la philosophie des SSP. De nombreux aspects d'accessibilité et de qualité des soins restent cependant à améliorer, tant à l'échelle macro qu'au niveau du terrain<sup>12</sup>. Par exemple : si les atouts des maisons médicales permettent de tendre vers d'excellents accompagnements palliatifs, la sous-traitance des soins par certaines structures – parfois inévitable pour les plus petites – en déforce la qualité, surtout en cas d'initiation des visites temporisée en attendant un état de dépendance physique, d'introduction tardive du statut palliatif ou de suivi infirmier fragmenté entre des prestataires internes et externes. La Déclaration d'Astana considère la fin de vie comme une étape dans le parcours des personnes, avant d'être l'objet d'une spécialité de santé. Elle ouvre des perspectives sur une mort replacée au cœur de la vie, intégrée dans la santé du quotidien plutôt que reléguée à des lieux de haut savoir et, pourquoi pas, sur un « passage » pouvant être accompagné sans médicalisation systématique? Elle nous renvoie aussi au défi que représente le futur des soins palliatifs (nouvelle définition, évolution de la pyramide des âges et de la survie aux maladies chroniques), tout en tenant compte des futures urgences de santé publique qui s'annoncent.

Les SSP pourraient nous guider vers des soins palliatifs durables tout en en réduisant les coûts, à condition que le financement des soins et aides à domicile soit plus important et que tous les professionnels de santé soient formés à une approche palliative de base. L'intégration des soins palliatifs aux SSP s'inscrit dans un tableau général où il est indiscutablement nécessaire de renforcer la première ligne de soins pour aller vers une meilleure résilience du système de santé. ■

11. K. A. Luker, "The importance of 'knowing the patient': Community nurses' constructions of quality in providing palliative care", *Journal of Advanced Nursing*, 31(4), 2000.

12. Ces écueils entravent l'émergence du « connaître le patient », du lien de confiance, d'un projet de soins acceptable. Ils limitent l'accès aux aides financières et à la garde par un soignant connu, et ont un effet négatif sur la continuité et la globalité par la multiplication d'acteurs de même fonction.

# SOINS PALLIATIFS ET PREMIÈRE LIGNE

**Les maisons médicales liégeoises sont à l'origine d'Orphéo, une association de professionnels de première ligne intéressés par la pratique des soins palliatifs. Depuis, l'initiative s'est largement développée...**

**Muriel Roelandt, infirmière, Annelore Gangarossa, Julie Streel, Jean Grenade et Kevin Boulanger, médecins en maisons médicales.**

Entre 1988 et 1992, des appels à projets pour mettre en place des aides aux soins palliatifs ont été lancés par Philippe Busquin, ministre des Affaires sociales. À Liège, les maisons médicales entrèrent dans ce cadre d'aide pour les patients et leur famille, ce qui exigea la formation d'une asbl : Orphéo, et permit d'établir une équipe de professionnels uniquement dédiés à cette tâche. La suite logique de ces appels à projets fut la mise en place des plateformes de soins palliatifs sur toute la Belgique. C'est en 1996 que la plateforme de soins palliatifs en province de Liège fut créée, regroupant tous les intervenants s'occupant de ces soins tant à l'hôpital qu'au domicile. L'intergroupe liégeois (IGL) de la Fédération des maisons médicales s'impliqua dans cette construction. Pour obtenir un agrément, les plateformes devaient disposer d'une équipe de soutien pour le domicile (Orphéo fut cette première équipe) et évidemment s'élargir à d'autres composantes (l'équipe se transforma en équipe de soutien Delta en s'associant à deux autres asbl).

## Transversalité

Orphéo aborde les questions que soulève la pratique des soins palliatifs en partant des réalités et des besoins des équipes de l'IGL. À l'image de notre fonctionnement pluridisciplinaire, on y trouve des médecins, infirmiers et infirmières, accueillantes et accueillants, assistantes et assistants sociaux issus des maisons médicales liégeoises, ainsi qu'un membre de l'organe d'administration de Delta et de la plateforme des soins palliatifs.

Les objectifs sont les suivants : insuffler une culture des soins palliatifs dans les maisons mé-

dicales, apporter une formation continue aux travailleurs, soutenir l'activité de l'équipe Delta. Les formations proposées par le groupe sont ouvertes à tous les secteurs (médical, kinésithérapeutique, infirmier, accueil, diététique, psychologique, dentaire...) et traitent de la question des soins palliatifs de la manière la plus transversale possible. Les dimensions éthiques, spirituelles, médicales et logistiques liées aux soins sont ainsi abordées par différents canaux qui vont de la présentation de spécialistes au support cinématographique en passant par le partage d'outils aidant à la réflexion et à la prise de décision.

Au fil de nos rencontres et de nos échanges intersectoriels, les soins palliatifs nous donnent une occasion unique de mettre en pratique toute la richesse de notre fonctionnement. Au-delà de l'application de la discipline pour laquelle nous avons été formés, nous utilisons la multi-inter-trans-disciplinarité<sup>1</sup> pour tendre vers une prise en charge qui tient compte de la singularité de chaque patient, de la complexité de chaque situation et qui implique une transformation des intervenants suite aux multiples occasions d'ajustement, d'articulation entre eux. C'est sans doute dans ce partage de savoirs et d'expériences que se jouent la qualité et le confort des soins pour le patient ainsi que pour les soignants.

En pratique, les discussions d'équipe, les réunions de coordination, la formation continue des intervenants, le soutien de l'équipe Delta, le travail avec le réseau sont autant de moyens pour nous aider à la réalisation optimale de ces soins.

**C'est sans doute dans ce partage de savoirs et d'expériences que se jouent la qualité et le confort des soins.**

1. B. Fauquert, P. Drielsma, M. Prévost, « Pluri-, multi-, inter-, trans- ou in-disciplinarité ? », *Santé conjugulée* n° 74, mars 2016.

### Le temps et la communication

Ces notions transversales font partie intégrante de chaque accompagnement. Nous voilà tous embarqués sur ce chemin où la notion de temps est souvent suspendue et éclatée entre le patient, sa famille et les différents intervenants. Les patients que nous accompagnons sont des personnes que nous rencontrons pour la première fois à l'occasion de leur sortie d'hôpital ou que nous suivons depuis toujours.

Les défis de la prise en charge commencent avec le moment charnière où nous décelons que le

patient est en soins palliatifs. Le moment de bascule des soins curatifs aux soins palliatifs est parfois subtil, surtout quand la pathologie est chronique. Qui prend la décision ? Par quels critères ou quelles observa-

tions ? Ce moment n'est pas toujours le même pour toutes les personnes impliquées dans la situation. C'est une évolution du niveau de soin que les soignants, le patient et sa famille doivent accepter, digérer, pour pouvoir continuer à avancer, à mettre de la vie dans la fin de vie.

Les moments d'échanges permettent aux différents intervenants, à la famille et bien sûr au patient de s'ajuster en reconnaissant les différentes temporalités dans lesquelles évolue chaque individu, en partageant les éléments que chacun a pu récolter, les désirs, les peurs, les réflexions du patient et de sa famille par rapport à la situation. Le suivi transdisciplinaire est particulièrement utile dans les maladies chroniques puisque l'évolution est insidieuse, parfois imperceptible pour les intervenants qui voient les patients régulièrement. *Mr B a 80 ans, il souffre de bronchite chronique, d'une insuffisance cardiaque et d'un cancer de la prostate opérée l'année précédente. Un amour fort unit Mr et Mme B., ils ont une fille et des petits-enfants qui viennent régulièrement. Mr est un érudit, les discussions philosophiques et spirituelles sont fréquentes. Son discours reste très vague par rapport à sa fin de vie, il se rend compte qu'il s'affaiblit, mais espère toujours qu'il pourra remarcher comme avant, conduire à nouveau et emmener Mme pour les courses. Le médecin passe une fois par mois, puis une fois par semaine suite à une hospitalisation pour exacerbation de sa bronchite chronique, en se disant*

*que c'est temporaire et que Mr va peut-être rebondir comme les fois précédentes. Une kiné passe également tous les jours pour lui faire faire des exercices respiratoires et de mobilisation. Lors d'une visite de routine, le médecin trouve Mr au lit avec une plaie à l'avant-bras. Il demande le passage de l'infirmière pour les soins de plaie. L'infirmière, qui n'avait plus vu Mr depuis plusieurs mois fait part au médecin et à la kiné de la dégradation qu'elle a observé et il est décidé de rapprocher les visites pour aborder la fin de vie en respectant la temporalité de Mr et son ambivalence (la même journée, il dit à la kiné qu'il se sent prêt à partir et il demande au médecin quand il pourra remarcher), de parler à Mr et Mme de soins palliatifs afin d'installer un lit d'hôpital, une chaise percée, un soutien logistique pour Mme qui s'épuise (Mr panique dès qu'il la perd de vue, c'est elle qui l'aide pour les repas, la toilette...).*

Ce processus de communication et de prise en compte des temporalités de chacun est essentiel pour poser les bases de la prise en charge. Quand l'état du patient le permet, nous y consacrons tout le temps nécessaire, nous faisons le tour des ressources disponibles (famille, voisinage, finances, place disponible en unité de soins palliatifs si besoin...). Lorsque le médecin a pu aborder la notion de soins palliatifs avec le patient, sa famille et ses collègues, vient le moment d'introduire l'équipe de soutien Delta et la demande de forfait palliatif.

Dans la dernière ligne droite, les infirmières sont disponibles 24 h/24, parfois les médecins constituent des tandems (ils passent chez le patient à tour de rôle), souvent ils donnent leur numéro de GSM à la famille pour des avis par téléphone, ils transmettent les informations utiles au médecin de garde s'ils ne sont pas sûrs d'être disponibles les nuits et les week-ends. Les évaluations de l'état du patient sont de plus en plus rapprochées : la fréquence des contacts médicaux et paramédicaux augmente et varie en fonction de l'évolution du patient. Le regard pluridisciplinaire est alors un atout, car, grâce à la multiplicité de nos observations, nous pouvons mieux anticiper et nous ajuster au rythme du patient pour assurer son confort.

La communication est facilitée par la proximité géographique des soignants, qui, travaillant sous le même toit, se croisent dans la journée et peuvent discuter entre deux consultations, les réunions d'équipe sont autant de moments

**Les moments d'échanges permettent aux différents intervenants, à la famille et au patient de s'ajuster.**



pour échanger, les appels téléphoniques également. Quand c'est nécessaire, nous allons ensemble à domicile (une infirmière et un médecin pour évaluer une plaie ou discuter des mesures à mettre en place). Cette proximité facilite la transmission des informations utiles en temps réel, au plus près de l'évolution des besoins du patient.

L'outil de communication que nous utilisons au domicile du patient est le cahier du GLS (Groupement pluraliste liégeois des services et soins à domicile). Il appartient au patient. À chaque visite, les différents intervenants y notent leurs observations, actions, modifications de traitement, questions aux autres intervenants ou aux aidants proches. Le patient peut également y noter ses questions, réflexions et demandes.

### Les discussions d'équipe

Elles permettent de bénéficier du regard de ceux qui ne sont pas dans la situation et qui peuvent proposer des solutions nouvelles, de se sentir soutenu, de porter la parole du patient. Différents outils<sup>2</sup> sont à notre disposition pour éclairer nos réflexions et nous aider à déplier les dimensions des problèmes soulevés : l'outil d'aide au raisonnement éthique, le projet de soins personnalisé anticipé (PSPA), l'outil différenciant les niveaux de soins, l'outil d'identification précoce des patients (PICT)... Quelques exemples amenés en équipe : que faire quand les demandes d'euthanasie sont adressées à un intervenant qui n'est pas médecin ? Comment gérer le sentiment d'impuissance, d'inefficacité des intervenants quand les croyances des patients ou de leur famille limitent le champ d'action ? Ou encore l'inconfort des intervenants ou les conflits entre intervenants quand ils répètent une dynamique familiale sans s'en rendre compte.

### Les réunions de coordination et le travail avec le réseau

La réunion de coordination permet de potentialiser les ressources individuelles et de construire un projet commun au patient, à sa famille et à l'équipe soignante. Nous trouvons intéressant d'associer les aides familiales à la construction de ce projet commun. Le plus souvent lors d'appels téléphoniques, nous nous ajustons avec les pharmaciens, les aides familiales, les garde-malades pour avancer au

même rythme ou simplement parce que ce sont de nouveaux partenaires qui doivent prendre connaissance de la situation. Ce travail nécessite également des réunions de coordination et l'utilisation du carnet du GLS.

### La formation continue des intervenants

Quatre fois par an, des rencontres permettent de découvrir d'autres manières de faire, de se remettre en question, de ramener dans les équipes de nouveaux savoir-faire et savoir-être. Quelques sujets abordés : documents administratifs à remplir, le corps après ma mort, impact des différentes cultures sur la fin de vie, loi sur l'euthanasie, échelle de la douleur...

### Le soutien de l'équipe Delta

Pour les équipes expérimentées, ouvrir un dossier pour un patient à Delta, c'est comme mettre un petit signal sur la ligne du temps, un petit drapeau qui rappelle que nous abordons avec lui une nouvelle étape de sa vie. Une fois ce dossier ouvert, nous les appelons quand certaines situations nous dépassent, mais aussi quand, sur la toute fin, nous devons utiliser du matériel spécifique (pompe, pousse-seringue...) et ajuster des traitements rapidement. Pour les équipes dont la patientèle est plus jeune, les situations de fin de vie sont beaucoup plus rares. L'équipe Delta permet de nourrir les discussions et d'optimiser la prise en charge en aidant à poser le cadre de soins spécifique aux soins palliatifs et en faisant émerger les ressources de l'équipe et de la famille. Ces ressources peuvent ne pas être suffisantes pour le maintien à domicile, Delta peut alors réfléchir avec les intervenants à trouver des aides supplémentaires ou envisager une unité de soins palliatifs.

### Une discipline jeune

Les soins palliatifs sont appelés à se développer et à évoluer. Comme en témoigne cet article, nos regards pluridisciplinaires se complètent, le travail transdisciplinaire soutient le patient dans sa globalité en transformant et soulageant les soignants. Afin de conserver cette dynamique, il nous appartient à tous d'être garants de la qualité des soins de fin de vie. Continuons à nous former et à nous organiser afin que cette dernière étape puisse être pleinement vécue par le patient et sa famille. ■

# SOIGNER PAR LE RÉCIT

Pendant la pandémie de Covid-19, le temps à «l'extérieur» semble s'être arrêté, le confinement a autorisé du temps à «l'intérieur» avec l'appel ou le retour à des activités plus intériorisées. Par exemple, l'écriture. Un événement social a mobilisé un désir d'écriture pour raconter, pour transmettre, avec un besoin aussi, qui arrive en filigrane et peut-être sans que l'on s'en rende compte de suite : celui de donner ou redonner du sens à la vie.

**Marie-Jeanne Jacob**, médecin et cofondatrice de l'asbl am&mo Soigner par le récit.

**T**hérèse a tenu « un carnet de bord » pendant la maladie qui a touché son mari Hubert au début de la première vague de Covid. Pendant cet accompagnement long et douloureux (avec séjour de plus de six semaines en soins intensifs, incertitude de vie puis révalidation et complications), écrire lui a permis de garder des informations très formelles, mais aussi de les reprendre, de les évaluer et puis d'annoter des réactions personnelles voire des émotions. Ce moment d'écriture est devenu une pause nécessaire pour poursuivre sa vie durant

mort, avec un souci de chronologie et de vérité historique. Le récit de vie recueilli par un biographe est proche de ce qu'on peut appeler la biographie hospitalière. Une personne fait le récit d'une part de sa vie ou témoigne d'un événement ou fait part de ses réflexions à une tierce personne. Celle-ci reproduit le récit oral en récit écrit restitué au plus proche de la sensibilité, de la personnalité du narrateur. Le récit est ensuite transmis sous forme de recueil à la personne choisie et désignée par le narrateur.

**Devenir biographe-  
passeur ne s'improvise  
pas ! Des compétences  
sont requises pour  
mener à bien ce travail,  
voire ce soin particulier.**

cette période qui bouleversait l'existence de son homme, mais aussi la sienne.

La littérature foisonne d'histoires et de récits de vie et, dans ce domaine, les appellations sont plus ou moins définies.

Le journal permet à son auteur de consigner en les datant des

événements de vie, des réflexions personnelles de manière intime. L'adolescence favorise cette écriture qui reste confidentielle, mais certains auteurs ou artistes acceptent d'être publiés avec, à la clé, une transmission directe de leur expérience. Avec la publication de ses *Journaux*, Henry Bauchau<sup>1</sup> relate l'importance pour lui de la poésie, des rêves, de l'inconscient... et de l'écriture. On parle de mémoires lorsque l'auteur a été mêlé à un événement historique et le raconte, comme les *Mémoires de guerre* de Charles de Gaulle<sup>2</sup>. La biographie est l'histoire de vie d'une personne, depuis sa naissance jusqu'à sa

## Passeurs de mots

L'asbl am&mo<sup>3</sup> a été créée à l'initiative d'une psychologue, d'un philosophe et d'une médecin, tous trois ayant une expérience de travail en soins palliatifs. L'association propose de recueillir un récit de vie avec l'aide d'un passeur de mots auprès de toute personne – adulte, enfant et/ou ses proches – hospitalisée ou suivie à domicile pour une maladie chronique ou grave, évolutive, ou toute personne de grand âge séjournant en maison de repos et de soins. Cette écoute peut également être proposée aux personnes dont la mémoire s'efface et à leurs proches ne pouvant plus elles-mêmes faire part de leur récit. L'aboutissement est un livre personnalisé avec les mots « À mes mots », avec l'âme « Âme et mots », avec la mémoire « A memo » d'un seul auteur, le patient. Ce travail est un soin et ce soin reste gratuit pour le patient.

Devenir biographe-passeur ne s'improvise pas ! Des compétences sont requises pour mener à bien ce travail, voire ce soin particulier. am&mo organise trois fois par an une formation spécifique axée autour de l'entrée en relation, du recueil de récits et de l'écriture biographique. La dimension éthique est également traitée. Le fu-

1. Journaux personnels rédigés durant sa période suisse : *Journal après jour* (1983-1989), *Journal d'Antigone* (1989-1997), *La Grande Muraille ou le Journal de la Déchirure* (1960-1965), *Passage de la Bonne-Graine, Journal* (1997-2001), *Le Présent de*

*l'incertitude, Journal* 2002-2005, *Les Années difficiles, Journal* (1972-1983).

2. *Mémoires de guerre* comprend trois tomes, trois étapes précises de la Seconde Guerre mondiale : *L'Appel, 1940-1942, L'Unité, 1942-1944 et Le Salut, 1944-1946.*

3. am&mo, Soigner par le récit : <https://amemo.be>, courriel : [info@amemo.be](mailto:info@amemo.be).

tur passeur n'est pas forcément issu du domaine médical au sens large. Le module consacré à l'éthique va permettre de comprendre les mots dans le contexte particulier du soin (les notions de morale, de droit, de déontologie) ou encore de découvrir l'existence de comités d'éthique dans les institutions, par exemple. On y apprend aussi le questionnement ; il est proposé au futur passeur de réfléchir sur ses principes moraux, son statut, son rôle, ses fonctions, sur le cadre de son travail. Dans ce que va vivre le futur passeur, des conflits de valeurs vont émerger. C'est souvent dans la transmission « d'un secret », d'une rancœur racontée trente ans plus tard, d'un acte manqué, d'un témoignage de vol (lors d'un héritage, par exemple), de viol, d'enfant illégitime, etc. que le passeur devra concilier des valeurs. Souvent, la restitution du discours au narrateur, avec la reprise de ses mots à voix haute, aide narrateur et biographe à trouver les phrases justes.

Lisette, 78 ans, raconte un probable accouchement « sous X » (non nommé comme tel à l'époque) dans un pays étranger. Elle avait 13 ans lorsque son cousin de deux ans son aîné l'a violée. Elle garde en mémoire un réveil dans une chambre auprès d'une religieuse et une cicatrice au ventre. Jusqu'à l'âge de 16 ans, elle n'a plus de souvenir. Sur les photos de l'époque, elle ne se reconnaît pas. Avant de mourir, elle veut témoigner de la souffrance de toute sa vie et de la méchanceté de sa mère envers elle. Elle pleure ; les mots sont durs. Elle n'a pas eu d'enfant. Le fils de son ami est proche d'elle. C'est à lui qu'elle veut expliquer tout cela. Il comprendra, car « *c'est une belle personne* ».

### Un déclic

C'est souvent dans l'histoire personnelle de chacun que naît un jour l'envie de devenir passeur. C'est après un événement particulier (une maladie personnelle ou celle d'un proche, le décès de parents, un tournant professionnel, la retraite, un burn-out...) que ce désir de consacrer un temps à l'autre, par l'écoute et l'écriture, s'inscrit. Jacques, technicien radiologue, a accompagné son épouse Édith durant deux ans dans la progression inéluctable d'un cancer. Confrontée à sa finitude, Édith a éprouvé les phases de déni, de colère, de chantage, de désespoir si bien expliquées dans les livres. En même temps que la

maladie, des sentiments étranges bouleversent, durement parfois, le malade et son proche « référent ». Un soir, à bout de patience, Jacques lui a lancé un « *débrouille-toi, écris-le, mais moi j'en ai marre de ne plus parler que de ça* ». Édith ne savait plus écrire ; si la pensée restait intacte, la faiblesse ne permettait plus l'écriture. Alors, doucement, dans un début de phase d'acceptation, Édith a demandé à son homme d'être sa plume. La tension dans le couple s'est apaisée avec des moments de sérénité ponctués de rires ou de larmes. Et Jacques a écrit jusqu'au bout. Dans le carnet d'Édith, à la dernière page, il a écrit : « *merci* ». L'apaisement, apporté par une « connivence entre deux personnes » sur le sujet de vie et de mort, l'a interpellé. L'une parle, l'autre écrit. C'est possible en confiance. Jacques s'est senti capable de recommencer avec d'autres.

am&mo propose des passeurs pour l'écoute et la retranscription écrite du récit, car tout le monde n'a pas le don de l'écriture ou les capacités pour le faire, d'autant plus que la maladie accapare l'énergie. Le rôle du passeur se déroule en deux temps : le temps de l'écoute du patient puis le temps de l'écriture. L'écoute attentive et bienveillante d'un passeur tient en soi à prendre soin de l'autre. Le patient a un rendez-vous avec quelqu'un venu pour l'écouter, non pas dans ses plaintes de malade, mais comme interlocuteur privilégié parlant de son expérience de vie. Le passeur lui permet de formuler ses aventures, ses doutes, de transmettre une part de lui-même, de (se) réparer peut-être... Déposer des mots pour se retrouver, entendre par sa parole que l'on a existé, exprimer ce que l'on a compris ou pas, transmettre des mots d'amour, faire un adieu ou dire pardon, c'est un soin de l'âme.

L'analyse de Samuel Guillemot<sup>4</sup>, maître de conférences en sciences de gestion à l'Université de Bretagne occidentale, porte entre autres sur plusieurs questions autour du récit de vie et apporte des réponses sur l'attente des pa-

**Le patient a un rendez-vous avec quelqu'un venu pour l'écouter, non pas dans ses plaintes de malade, mais comme interlocuteur privilégié parlant de son expérience de vie.**

4. S. Guillemot, *Les motivations des personnes âgées au récit de vie et leurs influences sur la consommation de services biographiques*, thèse de doctorat, Brest, 2010.

## Le moment de la transmission de l'écrit reste un moment fort.

tients. Quand écrit-on sa vie? Contrairement à ce que l'on pourrait penser, les motivations au récit de vie ne sont pas furtives. Il s'agit souvent d'un souhait réfléchi et pensé longtemps en amont de la maladie ou du grand âge. Le moment déclencheur pour le réaliser est souvent un problème de santé, la prise de conscience de sa propre finitude, mais aussi les encouragements de l'entourage. Pourquoi écrit-on sa vie? Six motivations sont retenues :

- Flatter l'égo dans le sens d'une reconnaissance de soi, d'une reconnaissance d'un parcours, d'une compétence.
- Réparer l'égo : clarifier un passé, se libérer du passé, rétablir une vérité, se justifier, réparer des choses, exprimer une souffrance...
- Ne pas être oublié : laisser un souvenir (« je ne serai plus là dans vingt ans, mon texte oui »).
- Partager, dans le sens d'un échange d'expérience.
- Transmettre une histoire familiale, des « racines », des conseils...
- Témoigner avec un devoir de mémoire.

Samuel Guillemot parle de capacité de « réminiscence structurée », c'est-à-dire de la possibilité d'utiliser son passé pour cristalliser des dimensions importantes de sa personne et pour faire face aux questions existentielles de fin de vie. Il pointe également l'importance de vouloir transmettre, avec des motivations relationnelles, mais aussi sociétales, pour les générations suivantes.

### La parole libère, l'écriture incarne

L'accompagnement de personnes en fin de vie permet des échanges relationnels intenses. Mais la communication à travers le soin peut – parfois – laisser le soignant perplexe. Qu'a donc voulu dire le patient? Pourquoi a-t-il parlé longuement de cet épisode de sa vie? A-t-il eu envie de partager quelque chose d'important pour lui? Pourquoi m'en parler à moi plutôt qu'à ses proches? Aurait-il aimé écrire quelque chose? Est-ce trop tard pour lui? Faire le récit de sa vie avant de mourir est un acte, et pour celui dont l'autonomie est si souvent réduite, cet acte prend tout son sens. C'est une mise en forme créatrice, adressée à d'autres pour transmettre,

pour témoigner, pour vivre encore et sans doute, « aller mieux » avant de mourir. Pour l'écrivain Serge Doubrovsky, « si l'on raconte sa vie pour de vrai, ça vous refait une existence »<sup>5</sup>.

Par le biais du crayon et du papier, par l'impression de l'ordinateur, le récit devient objet dans un ouvrage joliment relié. C'est de cette manière qu'am&mo termine le travail engagé avec le patient qui indiquera à qui le récit devra être remis. Parfois, le livre est remis au narrateur lui-même, souvent il est remis à la personne qu'il a désignée. Une mission s'achève pour le biographe-passeur. Le moment de la transmission de l'écrit reste un moment fort en émotions. Michèle Cléach et Delphine Tranier-Brard parlent de rituel de fin<sup>6</sup> pour marquer cette dernière étape du travail : « C'est un appui solide pour le biographe comme pour le biographié [...] On peut se retrouver autour du livre imprimé, le feuilleter ensemble [...] autour d'un goûter, d'un café ou d'un verre, c'est accueillir l'émotion du biographié [ou d'un proche] et [celle du biographe], avant de tourner la page. » Des biographes-passeurs en témoignent : « Je suis repartie avec les tasses, les fleurs et la chaleur de cet après-midi. N. m'a appris l'importance du rituel, l'importance de prendre le temps de se revoir, de se poser, non plus pour un entretien, mais pour verbaliser l'expérience partagée »; parfois avec pudeur : « J'ai remis les livres, mais je ne suis pas restée au dîner familial réunissant toutes les générations, ce n'était pas ma place. Nous avons été dans un lien fort, mais je ne suis pas de la famille ». Un beau compliment que le biographe-passeur peut recevoir : « dans la façon dont ça a été écrit, on avait l'impression que c'était Maman qui nous parlait ».

Si la biographie hospitalière commence à être connue dans le monde médical, son mouvement n'est encore que peu répandu. En France, à l'initiative de Valéria Milewski et la création de son association Passeurs de mots, passeurs d'histoires<sup>7</sup> en 2010, une vingtaine d'établissements de santé ont à ce jour engagé un biographe au sein d'équipes soignantes; les contrats institutionnels permettent que le soin biographique reste gratuit (à l'instar d'un soin englobé dans l'appellation « soin de support ») pour le patient. Avec am&mo, la possibilité d'un soin particulier en fin de vie, permettant une transmission grâce au récit de vie, existe maintenant en Wallonie et à Bruxelles depuis février 2022<sup>8</sup>. ■

5. S. Doubrovsky, *Le Livre brisé*, Grasset, 1989.

6. M. Cléach, D. Tranier-Brard, *Devenir biographe, Prêter sa plume pour écrire la vie des autres*, Chronique sociale, 2020.

7. V. Milewski, « La biographie hospitalière, une autre forme d'accompagnement(s) », *Manuel de soins palliatifs*, coord. R. Le Berre, Dunod, 2020, <https://passeur-de-mots.fr>

8. Pour aider dans certaines situations de fin de vie : R. Le Berre, *Raconter la maladie, des mots pour traverser le chaos*, Mardaga 2020..

# LIEUX DE PASSAGES...

**Ce que l'on appelle avec une très décente pudeur la « fin de vie » est un excellent révélateur de tous les enjeux philosophiques – à la fois éthiques et métaphysiques – de nos sociétés postmodernes.**

**Michel Dupuis, ancien président du Comité consultatif de bioéthique, responsable scientifique du Groupe francophone d'études et de formations en éthique de la relation de service et de soin (GEFERS, Paris).**

**D**epuis ses origines – occidentales ou chinoises, par exemple – « la » philosophie entretient une conviction profonde et dérangeante : nous, les humains, savons mal et savons peu, mais cela, nous pouvons le savoir, et adapter notre existence à ces quelques connaissances, tantôt partagées par nos cultures, tantôt associées à une forme de bon sens élémentaire, tantôt découvertes scientifiquement. Et pour paraphraser Kant, demandons-nous : « *Que pouvons-nous savoir, que voudrions-nous savoir et quelles sont les sources de nos savoirs ?* » Les sources : de nos jours et dans nos sociétés, outre nos expériences personnelles, celles de nos proches, nos intuitions et nos souvenirs, nous sommes de plus en plus liés à des théories, des hypothèses, des modèles et des applications scientifiques, qui progressent en se corrigeant et en se réfutant au fil du temps de la recherche. Mais ce n'est pas tout. Comme source de savoirs, il nous reste aussi des personnages et des événements conservés par l'Histoire, que l'on ne met pas complètement en doute et dont on tire quelques enseignements. Et puis, il y a aussi des récits et des histoires plus anciens, que l'on peut nommer des mythes, auxquels nous pouvons accorder du crédit et peut-être, notre foi et notre confiance. Certains récits de ce genre constituent le fonds de nombreuses religions d'hier et d'aujourd'hui.

Notre mentalité, heureusement critique et démocratique, nous a appris à nous méfier (pas toujours assez) de ces récits qui peuvent être entendus à la fois comme des appels à une solidarité et une compréhension universelles, y compris envers des personnes étrangères à nos cultures et à d'autres formes d'êtres vivants, mais aussi comme des invitations à mener des guerres dites justes, qui conduisent à des violences inouïes.

L'Histoire ancienne et récente de l'Humanité témoigne de cette puissance pulsionnelle, tantôt généreuse et tantôt meurtrière, de ce sacré en nous. Et aussi du fait qu'un simple « refoulement » du sacré entraîne des contrecoups dangereux et, plus profondément, une asphyxie spirituelle que révèle, à mes yeux tout au moins, le burn-out généralisé que nous connaissons.

Par chance, la réflexion philosophique prétend jouer la médiation pour sauver tout à la fois la liberté de pensée de chacun, les bénéfices des sciences et des techniques, et la dimension du spirituel dans nos sociétés largement asséchées et désenchantées par la consommation. Les nombreuses interrogations autour de la fin de vie sont un exemple très révélateur de l'esprit de notre époque, de nos mentalités et des cultures dominantes au XXI<sup>e</sup> siècle. Je ne poserai cependant que trois questions.

## **Qu'avons-nous appris de la pandémie ?**

Comme je l'ai développé dans un petit ouvrage récent<sup>1</sup>, les conditions socio-économiques collectives et la vulnérabilité particulière de certains groupes de populations (âgées, malades, etc.) ont joué un rôle majeur dans la diffusion du virus et dans la production de formes graves de la maladie. Dans nos sociétés où l'on avait un peu oublié la « condition naturelle » qui est la nôtre, nous avons fait l'expérience de ce naturel refoulé. Le Covid-19 n'est ni purement « naturel » ni simplement « social », mais il a manifesté une fois de plus les effets pervers de cette fatale association qui a réuni des virus et des injustices. Comme l'eau qui coule toujours vers le bas, le virus a profité des ruptures sociales et des inégalités. On vient de le constater une fois encore, dans nos pays, qu'il s'agisse de contaminations ou d'inondations.

<sup>1</sup> M. Dupuis, *Des virus et des hommes. Enjeux philosophiques d'une pandémie*, PUL, 2021.

Tant de choses ont été mises en question par cette pandémie ! Mais si l'on regarde les problèmes avec un peu de recul désormais possible, on percevra en première ligne des priorités un défi majeur et qui concerne l'ensemble de nos sociétés de demain : comment allons-nous garantir à nos anciens, à nos vieilles et vieux, aux personnes de grand âge, comme on dit, à toutes ces personnes qui sont devenues très ou totalement dépendantes, une existence proprement humaine et pas uniquement une survie biologique ? La rapidité de diffusion du virus et sa dangerosité pour les personnes affaiblies ont prouvé que des stratégies de regroupement ou de ghettoïsation pouvaient avoir des conséquences désastreuses. Les dispositions de confinement qui ont été indispensables (il est un peu facile après-coup d'estimer qu'elles étaient disproportionnées !) ont coûté très cher : isolement, déconnexion, syndromes de glissement, fins de vie sans la présence des proches, etc. Et les personnes qui en sont sorties ont mis du temps à récupérer une santé physique et mentale correspondant à leur situation d'avant la crise.

### Qu'avons-nous appris des « fins de vie » ?

J'en reviens à la philosophie. Du côté occidental, Socrate a immortalisé le courage du questionnement sur sa propre mort. Du côté extrême-oriental, le taoïste Zhuangzi l'a incarné également à l'occasion de la mort de son épouse. Le point commun entre ces deux traditions contemporaines, mais situées aux extrémités de la planète ? C'est un point d'interrogation, et donc pas une certitude. Nous les humains vivants, nous ne savons pas ce qu'est la mort, et quand nous parlons pudiquement de « fin de vie » nous voulons adoucir les choses, mais en croyant que nous pouvons affirmer que c'est bien « la fin de la vie »... À sa manière (occidentale), et dans les années septante du siècle passé, E. Levinas soutenait que la mort d'autrui n'est pas une « expérience » au sens scientifique et cognitif, mais plutôt une émotion et une inquiétude tournées vers quelque chose d'inconnu<sup>2</sup>. Est-ce consolant ? Peut-être si cet inconnu reconnu comme tel laisse présager une espérance d'une vie autrement, mais ce n'est pas certain. Ce qui est sûr, une fois de plus, c'est que nous ne savons pas et, dès lors, qu'il est pré-

somptueux de diagnostiquer une « fin de vie » avec l'assurance des scientifiques à la Monsieur Homais. Des choses si importantes continuent à nous échapper, à nous femmes et hommes du XXI<sup>e</sup> siècle, qui pensons connaître tant de choses et qui nous découvrons en même temps face à un certain défi climatique... qui nous dépasse largement et auquel nous devons répondre.

### Avons-nous appris que nous ne savons guère ?

Même si, heureusement, les sciences et les techniques nous donnent des connaissances et des outils pour vivre mieux – et il ne s'agira jamais de vouloir revenir en arrière, dans une forme de régression périlleuse où les sciences n'auraient plus leur place ! –, mais justement, si nous avons le souci d'une réhumanisation de notre vivre-ensemble, et tout particulièrement là où la vie peut faire mal et même devenir invivable, alors il faut que la science tienne sa place, mais uniquement celle-là. Il faut que le politique réanime les politiques (*policies*) et les acteurs politiques. L'éthique doit ancrer les valeurs et les principes dans le concret des organisations et des dispositifs. À la suite des constats réalisés par la clinique du travail depuis quelques dizaines d'années, l'éthique organisationnelle interroge les « conditions » et les « contextes » au cœur desquels se font les pratiques soignantes concrètes<sup>3</sup>. Elle cherche à harmoniser le respect des valeurs auprès de toutes les parties prenantes et identifie les conflits qui entraînent de véritables « distorsions éthiques » dans les organisations. L'éthique est organisationnelle ou elle n'est pas. Ainsi le dernier mot revient à une « démocratie sanitaire » : un espace où toutes les parties prenantes se reconnaissent, en des citoyens ayant des devoirs et des droits, dans des politiques de santé cohérentes et justes – c'est-à-dire toujours à réorienter et à réajuster en fonction du cours des choses et du monde... Un espace où le pouvoir est un service déterminé par un mandat et une responsabilité dont on rendra des comptes. Un espace aéré, où l'imagination a toute sa place en tant qu'intelligence de l'amour, instrument indispensable à l'accompagnement des personnes à tous les moments de passage de leur vie. L'hébergement et l'accompagnement ainsi entendus sont, à l'exact opposé de lieux carcéraux, des lieux chaleureux de passage(s). ■

2. « La relation avec la mort d'autrui n'est pas un savoir sur la mort d'autrui ni l'expérience de cette mort dans sa façon même d'anéantir l'être [...] Le pur savoir ne retient de la mort d'autrui que les apparences extérieures d'un processus (d'immobilisation) où finit quelqu'un qui jusqu'alors s'exprimait. La relation avec la mort d'autrui, c'est une émotion, un mouvement, une inquiétude dans l'inconnu. »

E. Levinas, *Dieu, la mort, le temps*, Grasset, 1993.

3. M. Dupuis, *L'éthique organisationnelle dans le secteur de la santé*, Seli Arslan, 2014.

# VIEILLIR CHEZ SOI : OUVRIR LES POSSIBLES

**Quelles alternatives aux maisons de repos ? La réponse est multiple. La variété des publics (âge, degré de dépendance, origine socio-économique et culturelle) et des besoins (de santé et sociaux) impose de diversifier les solutions, de les articuler et de changer notre regard sur le vieillissement.**

**Marinette Mormont, journaliste à l'Agence Alter.**

**F**inir ses jours chez soi est le souhait de la très grande majorité des aînés. Depuis une quinzaine d'années, le « maintien à domicile » est aussi devenu une priorité politique. Pourtant, pour l'économiste Philippe Defeyt, « aujourd'hui, cela reste au stade du slogan. Il n'y a pas de prospective, juste des cris d'alarme. Nous n'avons même pas de base statistique permettant de dire combien de ménages ont et auront besoin d'aides familiales et de soins infirmiers. Or il faut mettre le paquet pour soutenir un chez-soi qui est choisi et investi ». « On prône le domicile à tout prix et parfois à n'importe quel prix », estime de son côté Valentine Charlot, cofondatrice et codirectrice de l'asbl Le Bien Vieillir à Namur qui, sans prôner la maison de repos, ne la diabolise pas non plus. « Cette diabolisation, notamment depuis le Covid, nourrit un système binaire et cette fausse croyance qui fait du domicile un endroit de rêve. Alors qu'il peut aussi être un lieu de souffrance tant pour les aînés que pour l'aidant proche, voire un lieu de maltraitance. »

## Mauvaise question, vrai débat

On a tendance à réduire le paysage de l'hébergement des seniors à la dichotomie maison de repos/maintien à domicile. Cette division reflète peu les parcours de vie des seniors et la variété de leurs attentes. En Wallonie comme à Bruxelles, les maisons de repos (et de soin) ont vu le profil de leurs résidents se modifier au cours du temps. Ils sont de plus en plus âgés, de plus en plus dépendants, de plus en plus souvent désorientés ou concernés par un diagnostic de démence<sup>1</sup>. « Il n'y a donc pas vraiment d'alternatives à la maison de repos, commente Coline Galere, de l'asbl Senoah, service d'accompagnement

des seniors en matière d'habitats. Et le terme "alternative" prête à confusion. La maison de repos répond à des besoins médicaux et parfois sociaux qu'un autre type d'habitat ne pourrait pas satisfaire. Elle est donc complémentaire aux autres types d'habitats, qu'ils soient individuels ou collectifs. » Un constat qui ne dispense évidemment pas d'améliorer et réformer cette institution.

Quant à l'idée couramment admise que la maison de repos serait nécessairement plus coûteuse que les aides et soins à domicile, plusieurs études la réfutent. Plus une personne aura besoin de soins lourds et d'un accompagnement intensif, plus ceux-ci seront chers pour la personne âgée comme pour la collectivité. C'est en tout cas ce qu'a tenté de quantifier la Fédération des maisons de repos, Femarbel, dans une récente étude<sup>2</sup>. Selon celle-ci, tous niveaux de dépendance confondus, on observe en effet un *break-even point* à partir duquel le maintien à domicile est aussi voire plus coûteux que la maison de repos : « Ce point d'équilibre sera particulièrement critique pour les personnes âgées qui sont locataires de leur logement. Même pour les personnes propriétaires, le coût des soins et services à domicile excède le montant de la pension moyenne dès lors que la perte d'autonomie requiert des soins infirmiers, une aide quotidienne et des prestations de nuit ou en centre de jour. »

## Une diversité de chez-soi

Le tableau n'est donc ni blanc ni noir, et la frontière entre maison de repos et domicile peut-être pas aussi si nette qu'il n'y paraît. Et puis,

**Les maisons de repos (et de soin) ont vu le profil de leurs résidents se modifier.**

1. J.-M. Rombeaux, « Les maisons de repos doivent-elles disparaître ? La désinstitutionnalisation des aînés est-elle souhaitable ? », Brulocalis – Fédération des CPAS de l'UVCW, 15 juillet 2020.

2. « Domicile ou maison de repos ? Quel accompagnement pour quel coût ? » Femarbel, Fédération des maisons de repos, juin 2021.

## De nouveaux projets sont aussi en train d'émerger ou encore à inventer.

tout le monde se l'accorde, pour couvrir l'ensemble des besoins et des attentes, il faut diversifier l'offre, créer des structures intermédiaires entre le domicile et la maison de repos, et améliorer les transitions entre les différents chez-soi. Interrogés dans le cadre d'une étude pour la Fondation Roi Baudouin en 2017 sur le soutien des personnes âgées chez elles<sup>3</sup>, des seniors se sont exprimés sur leur habitat idéal : des lieux de vie de petite taille insérés dans la cité, des espaces conviviaux où l'on

est considéré comme un adulte – ni comme un enfant ni comme un malade –, où les choix et les prises de risques sont acceptés. « Pour soutenir le domicile, il faut donc d'autres domiciles, assure

Valentine Charlot. *Les formules pourraient être très différentes les unes des autres. Et, quel que soit le choix qu'elle fait, une personne âgée devrait pouvoir bénéficier du même niveau d'aide.* » Philippe Defeyt abonde : « Si on ouvre la vanne, on pourrait aller beaucoup plus loin pour imaginer de nouveaux modèles, par exemple en mixant des logements de type "maisons de repos" avec des kots pour des étudiants-infirmiers. » Complément aux différents types d'habitats dès lors que le degré de dépendance devient trop important ou que l'entourage n'est plus en mesure d'apporter une aide suffisante, la maison de repos devrait être repensée à partir de l'idée de logement, précise aussi l'économiste, car « une chambre ne sera jamais un logement. En maison de repos, on ne peut pas ouvrir sa fenêtre comme on l'entend, recevoir des visiteurs ailleurs que dans sa chambre... » Et d'illustrer son propos par la politique du Danemark, qui a fermé une bonne part de ses maisons de repos pour les remplacer par des petites unités conviviales ou des soins à domicile.

Résidence-services, habitat partagé, maison intergénérationnelle, maison communautaire d'accueil de jour... À côté des maisons de repos, des lieux de vie collectifs adaptés aux seniors ont vu le jour ici et là. De nouveaux projets sont aussi en train d'émerger ou encore à inventer. Exemples ? La « résidence-services et de soin », un concept forgé par Philippe Defeyt, mais toujours à mettre sur pied, qui aurait le mérite d'allier les avantages d'un chez-soi – une chambre,

un salon-cuisine, une salle de bains – et ceux d'un accompagnement intensif, qu'il soit social ou médical. Du côté de l'asbl Un nouveau Chapitre, qui accompagne des personnes vivant un vieillissement cognitif difficile et dont Valentine Charlot est également l'une des fondatrices, on a planché sur l'idée d'une maison partagée pour des couples dont l'un des partenaires est atteint de la maladie d'Alzheimer. Dans un tel lieu, les habitants pourront « vivre entourés, décider de leur vie et de leur quotidien, prendre des risques, partager des moments ensemble, s'intégrer dans la vie du quartier ». Avec un accompagnement (en partie bénévole) des dix habitants par deux à trois personnes de 6 heures à 22 heures sept jours sur sept, « l'objectif est de permettre à cinq couples d'éviter ou de retarder leur séparation découlant d'une entrée en maison de repos, avec, toujours, cette nécessité d'aborder et anticiper l'après : le moment où il ne sera peut-être plus possible de rester en maison partagée », détaille la fondatrice du projet qui devrait ouvrir ses portes à la fin 2022.

La dynamique collective des habitats partagés peut retarder la réorientation en maison de repos quand une personne se trouve limitée dans son autonomie. Car une solidarité se met en place. C'est le cas des maisons Abbeyfield, où « il y a cette idée que les personnes puissent rester plus longtemps qu'à domicile », selon Laurence Braet et Benoit Debuigne, de l'asbl Habitat et Participation<sup>4</sup>. « On parle souvent de la nécessité de soins médicaux, mais notre projet de vie peut avoir une dimension de "soin social", témoignait en 2015 Francis, qui venait d'intégrer la toute nouvelle maison de Perwez<sup>5</sup>. On se soigne les uns les autres. Dans les maisons Abbeyfield en Allemagne, on constate une plus grande longévité des habitants. »

Mais s'ils se multiplient, ces habitats groupés demeurent des projets de niche. Souvent lancés par des particuliers, ils requièrent de l'énergie et pas mal d'anticipation. « Ces projets gagnent à être mieux connus. Mais avec toutes les démarches que cela nécessite, cela prend cinq à dix ans pour mettre en place un habitat groupé. Ce n'est pas donné à tout le monde. Tout le monde n'est pas intéressé non plus par ce mode de vie, constate Coline Galere. Enfin, ces projets posent certaines questions : si une personne vieillit et a de plus en plus besoin d'aide et de soins, jusqu'à quel point ses colocataires sont-ils tenus de lui venir en aide ? Qu'en est-il de l'héritage de ces logements suite à un décès ? Ce sont des

3. P. Raeymaekers et al., « Soutenir les personnes âgées fragilisées chez elles.

Unir les forces locales », Fondation Roi Baudouin, mai 2017.

4. M. Mormont, « Habitats alternatifs : projets d'avenir ou de niche ? », Santé conjugée n° 72, septembre 2015.

5. M. Vandemeulebroucke, « Abbeyfield, quand logement public rime avec habitat groupé », Alter Échos n° 402, mai 2015.



*éléments très concrets qui peuvent être compliqués.* » Pour créer ce type d'habitat, il faut aussi souvent un capital financier élevé, bien que, là aussi, on trouve des initiatives publiques destinées à des personnes moins favorisées.

Le constat est le même pour les résidences-services, souvent considérées comme onéreuses. Celle de Jambes en est un contre-exemple qui pourrait faire mouche. Basée sur un partenariat entre la maison de repos et le Foyer jambois (société d'habitations sociales), elle est réservée aux allocataires sociaux. Rendre ce type de résidences plus accessibles, mais aussi plus conviviales et plus ouvertes sur le monde extérieur est aussi l'objectif poursuivi par la Centrale des services et des soins à domicile (CSD) qui a mené une étude avec l'asbl Senior Montessori et l'asbl Bras-dessus Bras-dessous pour déterminer les innovations sociales à intégrer dans ces institutions. L'étude devrait aboutir à la création, d'ici à 2024, d'un prototype de résidence-service social.

### Soutenir les capacités et les ressources

La vie en collectivité est loin de convenir à tous. Outre la piste de la résidence-services, à développer davantage, c'est aussi l'habitat individuel qu'il s'agit d'améliorer. Nombre de personnes âgées vivent seules dans un logement inadapté à une perte d'autonomie. L'aménagement des espaces et les évolutions technologiques sont autant d'éléments insuffisamment financés, avec pour effet direct des entrées par défaut en maison de repos.

L'isolement social des personnes âgées, cruellement mis en lumière par la crise du Covid, est une autre cause de ces entrées anticipées. « *Il va falloir en faire beaucoup plus pour créer un réseau autour des seniors. Et il faut prendre en compte les inégalités, car beaucoup d'entre eux arrivent à la pension sans réseau, car ils l'ont perdu ou ne l'ont jamais eu* », dépeint Philippe Defeyt. Faute de temps, les métiers du soin et de l'aide à domicile laissent également de côté un certain nombre de petits besoins du quotidien, comme promener le chien, sortir une poubelle ou tout simplement partager un café. « *Cessons aussi de penser que vieillir est une maladie*, analyse Valentine Charlot. *Il faut sortir du dialogue médical et penser à un accompagnement basé sur le relationnel et le soutien aux capacités, aux ressources.* »

C'est pour diminuer l'isolement des aînés à partir du réseau social de proximité que Bras-dessus Bras-dessous s'attelle à constituer des liens de voisinage solidaire autour de passions ou de passe-temps communs. Des duos de *voisinés* (les aînés en difficulté ou isolés) et de *voisineurs* (les visiteurs) sont formés et des relais vers des professionnels, quand un besoin plus précis se fait sentir (dossier d'aide sociale à rentrer, travaux de réparation à réaliser, souci de santé) sont facilités<sup>6</sup>. Le projet, dont l'élément clé est le quartier, est né à Forest et s'étend désormais à Uccle, Anderlecht, Rixensart, Nivelles, Walhain et Ottignies-Louvain-la-Neuve.

### Unir les forces au niveau du quartier

Le quartier est aussi l'une des lignes de force de l'étude « Soutenir les personnes âgées fragilisées chez elles. Unir les forces locales » de la Fondation Roi Baudouin : « *Le quartier est proche des gens. C'est l'endroit où ils se sentent chez eux. Et où – surtout pour les personnes âgées moins mobiles – leur vie se déroule [...]. Les facteurs environnementaux qui déterminent en grande partie la qualité de l'habitat se situent au niveau du logement et du quartier.* »

L'accompagnement doit donc être social et local. Il doit aussi être transversal. Car « *aujourd'hui, les soignants et les aidants à domicile parcourent des kilomètres en voiture et n'ont pas forcément de connaissances de l'environnement de la personne*, regrette Coline Galere. *On fonctionne en silo et selon la mutualité à laquelle on appartient* ». Elle prône la continuité du soutien, quel que soit le milieu de vie (domicile, hôpital, maison de repos) afin de « *limiter les trous et de permettre d'anticiper et accompagner les transitions* ». Car un même habitat peut être choisi et approprié un temps pour se révéler inadapté ensuite, au risque encore une fois de provoquer des entrées en institution faites dans l'urgence (après un accident ou une chute) et donc non choisies. Pour mettre fin à ces choix par défaut et à leur impact délétère sur les personnes vieillissantes et leur entourage, un vaste chantier doit donc être mené. « *Des tas de configurations différentes existent et sont à créer. L'idée étant que, quelle que soit la formule, chacun puisse choisir son logement* », conclut Philippe Defeyt. ■

« Cessons aussi de penser que vieillir est une maladie. »

6. Lire à ce sujet :

M. Mormont « De la soupe, des fleurs et du baume au cœur », *Alter Échos* n° 484, mai 2020.

# NOS PATIENTS ÂGÉS

**Notre maison médicale vieillit, nos patients aussi. Pour notre démarche d'évaluation qualitative (DEQ) 2020-2022<sup>1</sup>, nous avons choisi le thème des personnes âgées. Notre objectif ambitieux et enthousiasmant est d'améliorer la prise en charge de ces patients.**

**Julie Robinson, chargée de projets en santé communautaire à la maison médicale Couleurs Santé, à Ixelles.**

**Ces prises en charge ne sont pas toutes simples, et c'est d'elles dont nous parlons le plus en équipe pluridisciplinaire.**

1. DEQ, démarche trisannuelle imposée par la COCOF aux secteurs de l'ambulatoire.  
2. Prénoms d'emprunt.  
3. L'organe de soins est une réunion multidisciplinaire hebdomadaire réunissant médecins, kinés, infirmiers et psychologue de la maison médicale. Les accueillants sont invités une fois par mois. Tout autre membre de l'équipe peut s'y inviter. On y parle des patients,

Louise<sup>2</sup> vit seule. Elle a 84 ans, de l'hypertension, de légers troubles de la mémoire, une thrombopénie. Mais aussi, et surtout, Louise aime la musique classique, elle passe des heures dans son potager, elle est hyper impliquée dans le système d'échanges local (SEL) d'Ixelles, cuisine avec passion et adore les échanges avec ses voisins. Léon a 85 ans ; il vit seul, avec le passage presque quotidien de « son amie ». Il a du diabète, une bronchopneumopathie chronique obstructive, une incontinence urinaire. On parle de Léon en réunion d'« organe de soins »<sup>3</sup> régulièrement. Sa prise en charge, qui nécessite des passages infirmiers quotidiens à domicile, est parfois pesante. Mais surtout, Léon est un passionné de pêche. Il peut en parler des heures du-

rant, avec moult détails techniques et anecdotes amusantes. Il jardine aussi, et avec son déambulateur, il se rend régulièrement chez son voisin chercher une débroussailleuse, un sécateur ou un autre outil pour le dépanner.

Denise a 76 ans. Elle vit seule. Elle a un léger retard mental, du diabète et une psychose. Denise va trois fois par semaine au centre de jour, elle y fait des œuvres d'art : collages, dessins, peintures, patchworks, mosaïques. Elle s'est découvert une passion. Son perroquet Kiki lui tient compagnie et met des couleurs, en plus de ses dessins, dans sa cuisine. Suzanne a 94 ans. Elle vit seule. Elle a besoin d'aide deux ou trois fois par semaine pour ses soins d'hygiène. Elle tricote. Tous les jours, en écoutant la radio. Des

écharpes, des bonnets, des chaussettes. Elle est très agile de ses doigts et raconte volontiers dans un grand rire qu'elle n'est pas frileuse et que ce sont des cadeaux. Elle a un contact très fort avec sa voisine, elles s'entraident.

Marguerite a 74 ans. Elle aussi vit seule dans son appartement. C'est dur pour Marguerite pour le moment. Perte de mobilité et donc perte d'autonomie et donc baisse du moral. Elle a peu d'énergie, peu d'élan pour se prendre en main. Et c'est un peu dur parfois pour nos soignants de la suivre. Mais quand on lui parle de livres, ses yeux pétillent. Historienne, elle ne s'arrête plus quand il s'agit de parler lecture et d'évoquer tout le bien qu'elle en pense et que ça lui fait.

## Une question prioritaire

Moins de 10 % des patients de notre maison médicale ont plus de 65 ans. Seulement 2 % ont plus de 80 ans. Une seule de nos patientes est centenaire. Notre population vieillissante ne représente pas une grande partie de notre patientèle, mais elle prend de la place dans notre quotidien d'équipe soignante. Ces prises en charge ne sont pas toutes simples, et c'est d'elles dont nous parlons le plus en équipe pluridisciplinaire. Solitude et isolement, comorbidité, chronicité, impact de l'environnement, multiplication des intervenants, altération de l'état général, mauvaises habitudes solidement ancrées, fatalisme. Ces prises en charge sont souvent difficiles : chronophages, multifactorielles, visites à domicile répétitives, sentiment de solitude du soignant, peu de liens avec la seconde ligne, sentiment d'impuissance... Soigner nos patients âgés représente une part du travail non négligeable, qui nous met parfois en échec, nous fatigue souvent, nous désespère de temps en temps. Et leur nombre et leur importance ne vont qu'augmenter.

Cette question nous a paru prioritaire : comment faire pour mieux prendre en charge nos patients âgés ? Et aussi : comment en faire des partenaires dans leur projet de soins ? Quelles ressources mobiliser, chez le patient, autour de lui, au sein de l'équipe ? Comment les activer et les pérenniser ? Comment aider nos patients à être en meilleure santé ? Comment être satisfaits de nos prises en charge ? Comment rester d'heureux soignants ? Comment cultiver, réinventer, bonifier notre multidisciplinarité dans ces prises en charge particulières ?

Nous avons d'abord effectué un premier travail, plus théorique, pour identifier de quoi et de qui on parlait. C'est quoi la vieillesse, la fin de vie ? L'autonomie, la qualité de vie, la dépendance, les spécificités de ces prises en charge ? Et qui sont « nos patients âgés » ? Nous avons ensuite analysé nos prises en charge, par secteur d'abord puis tous ensemble. Comment travaille-t-on, en fait ? Comment fait-on équipe autour de nos patients ? Quels sont nos forces, nos faiblesses, nos manquements, les particularités et besoins de chaque secteur ? Quels outils utilise-t-on, quels contacts active-t-on chacun dans son cabinet, et comment les partager, les mutualiser ? Nous avons pris le temps et nous sommes donné les moyens de repenser notre multidisciplinarité, en équipe, autour de ces patients-là. Nous avons mis en place des choses très concrètes, comme l'organe de soins hebdomadaire ou des partages d'outils.

De grands chantiers ont été entamés, qui continueront à moyen et long terme : nous avons questionné et soigné nos liens avec le réseau, identifié et rencontré des partenaires privilégiés et partagé nos répertoires. Et nous souhaitons accorder une attention toute particulière pour ce public dans nos projets de santé communautaire. Ces deux chantiers sont toujours en cours.

### Le regard que l'on porte

En général, le regard que l'on porte sur la vieillesse n'est pas positif. Âgisme, place peu valorisée des seniors, manque de perspectives et donc d'investissements pour ce public sont des messages majoritairement véhiculés dans notre société. Malheureusement. Et donc aussi à l'échelle de notre patientèle. Prendre des patients en charge en se disant que de toute façon ça va mal finir, que ce sera long et pénible, que c'est parfois déprimant, répétitif et ennuyeux in-

fluence forcément notre manière de les soigner. Il était impossible de questionner et de revoir nos pratiques sans d'abord prendre conscience de nos représentations – individuelles, collectives, et en lien avec celles de la société – sur nos patients et sur la vieillesse. Le regard que nous portons sur eux influence considérablement notre manière de les soigner. Nos préjugés et nos valeurs ont un effet sur nos soins et, sans vouloir forcément les modifier, il y a lieu d'en être conscient et de les travailler. Être conscient des différences de vision en fonction de qui nous sommes, de notre vécu, de notre métier et de l'impact que cela a sur notre travail de soignant. C'est ce par quoi nous avons commencé, et c'est sans doute le plus gros travail

de cette DEQ. Nous n'avions pas planifié cet aspect au départ, il nous a pris par surprise. Nous nous y sommes pris de plusieurs façons.

- Les mails Jupiter. Pour nourrir notre réflexion sans alourdir nos réunions, pour aborder la question du vieillissement, de la personne âgée et de notre prise en charge de plein de côtés différents, et ouvrir les portes, pour rendre cela aussi plus léger et joyeux, nous avons envoyé un courriel à tous les membres de l'équipe chaque lundi matin. Un rendez-vous hebdomadaire, un mail que chacun ouvre quand ça l'arrange et qui met un peu de DEQ, doucement, dans son quotidien. « Jupiter », parce que nous avons rapidement eu envie de renommer notre projet et que c'est la plus vieille planète de notre système solaire. Une vidéo souvent, présentant un portrait, un projet, une expérience en lien avec le regard posé sur le grand âge. Du rire, des larmes, du beau, du bousculant, du farfelu, des émotions, des couleurs, des espoirs et des déceptions... Cinq minutes, maximum, pour se laisser emmener et une question pour ouvrir les perspectives et donner à penser : qu'est-ce que tu retiens de cet extrait ? Qu'est-ce qui t'a touché ? Qu'est-ce que ça suscite ? Quel lien faire avec ta pratique ?

## Il était impossible de questionner et de revoir nos pratiques sans d'abord prendre conscience de nos représentations.

de nos prises en charge, de sujets plus théoriques aussi. On y questionne notre manière de travailler ensemble. Il a vu le jour comme une des pistes de la DEQ, un moyen d'améliorer nos prises en charge. Il a permis de sortir les points « patients » de la réunion d'équipe – hebdomadaire, elle aussi – trop souvent superficiels et ne concernant pas tout le monde et de les aborder en profondeur avec les soignants concernés.

Un clin d'œil au départ, mais qui a été moteur pour l'équipe.

- Une exposition. Deux fois par an, nous accueillons dans nos murs les œuvres d'un patient ou proche de la maison médicale. Une façon de faire du lien entre culture et santé, de mettre en évidence le travail d'un artiste, une entrée pour tous vers l'esthétique et l'art, une salle d'attente belle et colorée. Dans le cadre de la DEQ, nous avons accueilli les photos et les récits de vie de Madeleine Camus, ancienne kinésithérapeute à Couleurs Santé. L'exposition rencontrait pleinement nos objectifs : poser un regard différent sur nos patients, leur donner la parole et les mettre en valeur<sup>4</sup>.
- La méthode Montessori pour les patients âgés ou souffrant de troubles cognitifs. Trois membres de l'équipe ont été formés à l'accompagnement des adultes âgés atteints de troubles cognitifs ou maladies de type Alzheimer, formation adressée aux professionnels du vieillissement et à toute personne intéressée par ces questions et enjeux. Ces patients ont besoin d'un accompagnement riche en stimulations cognitives régulières, d'échanges et de participation sociale ainsi que d'un entraînement fréquent pour réduire leurs difficultés à accomplir les actes de la vie quotidienne. L'objectif principal est de développer l'indépendance et la participation sociale et de permettre aux personnes accompagnées de retrouver une certaine autonomie dans les gestes du quotidien associant dignité et plaisir.
- Une journée au vert. Nous avons abordé en équipe nos représentations, avec elles nos valeurs et préjugés, et fait des liens avec notre prise en charge. Un moment fort avec des temps formels et informels, des vidéos, des propositions d'animations, des échanges de points de vue et d'idées. Un temps aussi pour rêver la prise en charge idéale à la lumière du regard que l'on porte : constater que l'on n'est pas si loin de là où on voudrait aller et poser les premiers jalons de nos changements de pratique.
- Un petit journal. Deux fois par an, nous éditons cet outil de communication vers nos patients surtout et vers le réseau, avec des thèmes autour de la santé au sens large.

Nous avons consacré les éditions de cette période DEQ au vieillissement et lieux de vie, au rapport au corps et sexualité, au grand âge et tous ses possibles... Nous avons donné la parole à nos patients, recueillant témoignages et récits de vie autour de ces sujets.

### Un effet sur les soignants

Ce changement de regard peut se poser sur nous aussi, soignants. Ce que nous faisons déjà, ce que nous ne faisons pas assez ou pas assez bien. Mais aussi ce que nous faisons bien. Comment vivre la multisectorialité et l'interdisciplinarité dans un lieu de soins qui vit, avec de vrais patients, avec une histoire, des sentiments, des forces. À force de ne pas voir, ne pas vouloir voir ou ne regarder que ce qui ne va plus, on oublie toutes les ressources et potentialités. Toutes les forces, tous les possibles. Tous les encore. Toutes les passions, les envies, les rêves. Tous les oui.

Nous prenons le temps de nous asseoir dans le salon et de boire un café avec Louise, quand l'organisation le permet. Elle devient alors une interlocutrice privilégiée dans nos liens avec le SEL et nous conseille sur la stratégie à adopter pour améliorer nos partenariats. Léon choisit dorénavant sa chemise, la boutonne seul, met et attache sa ceinture lui-même, ce que l'on faisait à sa place jusqu'il y a peu. Denise prépare maintenant son pilulier elle-même, sous la supervision de l'infirmière. Dextérité fine, calcul, mais surtout autonomie et confiance en soi, sont activés. Suzanne décide si la toilette se fait à la douche ou dans le bain, elle choisit l'ordre et le rythme, en fonction de son énergie et de ses envies. Marguerite retrouve de l'énergie quand on aborde avec elle les sujets, nombreux, qui la passionnent. En soignant le regard qu'on porte sur le patient, en le mettant au centre, en considérant les ressources et ce qui va encore bien plutôt que de ne pointer que ce qui ne va plus ou désespère, nous changeons de posture, nous changeons d'attitude. Et nous soignons mieux. Le patient devient un partenaire et peut reprendre un rôle d'acteur sur sa vie. Sur ce qu'il reste, car il reste parfois encore beaucoup. C'est le pari de notre DEQ. C'est le travail que nous avons entamé, et ce n'est que le début du chemin. Ce n'est pas grand-chose, mais ça change tout. ■

4. M. Camus, « C'est quand qu'on soigne ? », *Santé conjugulée* n° 99, juin 2022.

# UN ULTIME ACTE DE SOIN

**Il y a vingt ans, la Belgique était gérée par un gouvernement fédéral où, pour la première depuis des décennies, les partis estampillés « chrétiens » étaient absents de la coalition. Hasard des circonstances, un débat a alors pu s'entamer sur une question éthique forcément délicate puisque touchant à la vie et à la mort : l'euthanasie.**

**Benoît van der Meerschen, secrétaire général du Centre d'action laïque, membre de l'organe d'administration de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD).**

**A**près un travail parlementaire exemplaire au Sénat (dont on ne peut que regretter pour la réflexion et le travail en matière éthique, la progressive disparition), malgré de multiples pressions diverses et variées, notre pays a joué un rôle de pionnier en se dotant, le 28 mai 2002, d'une loi dépénalisant l'euthanasie sous certaines conditions. Le 28 février 2014, un projet d'extension de la loi de 2002 a été adopté afin d'étendre l'euthanasie aux mineurs sans limite d'âge et toujours sous certaines conditions.

La dernière modification législative relative à l'euthanasie remonte au 15 mars 2020 et comprend trois changements principaux :

- la durée de validité de la déclaration anticipée d'euthanasie passe de cinq ans à une durée indéterminée ;
- des précisions relatives à la clause de conscience des médecins leur imposant « de transmettre au patient les coordonnées d'un centre ou d'une association spécialisée en matière de droit à l'euthanasie » ;
- l'interdiction de clause écrite ou non écrite empêchant un médecin de pratiquer une euthanasie dans les conditions légales.

Ces lois sont précieuses, novatrices et profondément révolutionnaires.

Même adoptée après des tours et détours politiques inimaginables (mais nécessaires pour aboutir), la loi de 2002 telle que modifiée à plusieurs reprises est en réalité un gigantesque progrès social. Car l'euthanasie, c'est avant tout une autonomie revendiquée, un choix assumé, un acte de liberté. Un choix de solidarité aussi.

Pour les médecins qui « accompagnent jusqu'au bout » leurs patients pour cet ultime acte de soins. Pour les proches qui souffrent également. Et enfin pour notre législateur qui, en faisant le choix de sortir du champ pénal l'acte d'euthanasie, a misé sur une société où chacun peut (sous certaines conditions quand même) être maître de son destin.

## Une législation qui n'a jamais été acceptée par certains

Avec l'adoption de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, certains « oracles » avaient prédit les pires abominations qui, inévitablement, allaient soi-disant découler de cette législation. « Dérives », « pente glissante », soupçon de vouloir vider les hôpitaux de leurs malades... Que n'a-t-on entendu ou lu à ce propos de la bouche ou sous la plume des opposants à l'euthanasie ?

Un véritable travail de désinformation, d'intoxication jouant uniquement sur les peurs, mais qui, petit à petit, a fini par occuper un certain espace médiatique, voire déborder hors des frontières de notre petit pays.

À force de marteler un discours, même non étayé, il finit quand même par faire son chemin, et ce, constatons-le, certainement dans les médias ainsi qu'en témoignent de nombreux débats. À cet égard, on doit constater que, au gré de situations bien spécifiques

**L'euthanasie,  
c'est avant tout  
une autonomie  
revendiquée, un  
choix assumé,  
un acte de liberté.**

**En matière éthique,  
on peut sortir des  
clivages entre partis  
de la majorité ou de  
l'opposition pour  
mener une réflexion  
profonde basée sur des  
considérations avant  
tout humanistes.**

qui surgissent dans l'actualité, surfant vaille que vaille sur les soubresauts des médias qu'elles entraînent, ces opposants à l'euthanasie ne désarment pas et profitent de chaque occasion pour tenter, à partir de ces cas particuliers, de saper la loi sur l'euthanasie, mais ce, de façon générale.

Pour illustrer ce fastidieux travail de sape, la prise de position il y a quelques années des évêques de Belgique

quant à l'euthanasie des personnes dites démentes est exemplaire.

Certes, il n'est pas simple de discerner la volonté d'adultes dont la lucidité décline et dont la clairvoyance n'est plus optimale, mais, en l'espèce, alors qu'aucune initiative parlementaire n'avait encore vu le jour, ces opposants à l'euthanasie avaient dégainé. Pour eux, l'important, c'est d'anticiper, d'empêcher la tenue d'un débat sur ce thème (bref, cadenasser à l'avance ce débat du sort des personnes

dites démentes face à leur fin de vie) et, surtout, de répéter encore et toujours, leur credo sur les supposées « dérives » dans l'application de la loi relative à l'euthanasie. Une affirmation pour laquelle on attend au moins une illustration, au mieux des éléments concrets, voire des dossiers en pagaille... En vain. L'affirmation semble, pour ses auteurs, pleinement se suffire à elle-même. Mais l'arroseur a été ici lui-même arrosé par sa propre turpitude, car un de nos députés fédéraux avait pris au mot nos évêques et vigoureusement interpellé notre ministre de la Justice de l'époque : « *Monsieur le Ministre, les bras m'en sont tombés, et le mot est faible, lorsque j'ai lu les propos tenus par les évêques de Belgique le 2 mars dernier* ». S'interrogeant sur les allégations des évêques, Jean-Jacques Flahaut avait donc demandé à Koen Geens si ce dernier avait connaissance « *de cas avérés où la loi aurait été bafouée* ». Après avoir expliqué la loi du 18 mai 2002 et son mécanisme de contrôle, la réponse de notre précédent ministre de la Justice avait été claire et sans appel : « *je n'ai, pour le moment,*

*connaissance détaillée d'aucun cas. Du reste, je n'ai reçu de mes services aucun signal inquiétant qui indiquerait que la loi ou le respect de celle-ci nécessiterait un ajustement dans la pratique* ».

Salutaire mise au point qui, dans un monde idéal où chacun échangerait de bonne foi ses arguments, pourrait mettre fin au dénigrement de notre législation sur l'euthanasie. Chacun y gagnerait et la qualité du débat d'abord.

Pour autant, l'actualité démontre trop souvent le contraire et à titre d'exemple, la Cour constitutionnelle s'est prononcée le 17 février 2022 sur un recours en annulation des articles 2,1° et 3,1° et 3° de la loi du 15 mars 2020 « visant à modifier la législation relative à l'euthanasie ». Ce recours avait été introduit par des personnes physiques et plusieurs parties intervenantes ont déposé des mémoires, à savoir l'Institut européen de bioéthique et la Société médicale belge de Saint-Luc. En l'espèce, les parties requérantes faisaient valoir que la durée illimitée de la déclaration anticipée « *violerait le droit à la vie, que les autorités ont l'obligation positive de protéger* ». La Cour a déclaré que ce n'était pas fondé, car le régime mis en place « *garantit que lorsque l'euthanasie est pratiquée, la déclaration anticipée reflète effectivement la volonté libre et actuelle du déclarant* » de par le formalisme entourant cette déclaration (témoins, personnes de confiance, etc.) et la possibilité de retrait et d'adaptation de celle-ci.

### Demain

Résultat de ce lobby forcené des opposants à l'euthanasie, c'est qu'au lieu de proposer, de progresser, d'ouvrir des chantiers, d'élargir notre horizon des possibles, on se recroqueville sur nos acquis, dans une logique de pure résistance où tout immobilisme s'apparente à une victoire... Or, en matière éthique, on peut sortir des clivages entre partis de la majorité ou de l'opposition pour, au contraire, mener une réflexion profonde basée sur des considérations avant tout humanistes. Ce travail promet d'être long et ardu, mais, en l'espèce, la réalité nous oblige. Au-delà des statistiques dans chaque rapport de la Commission d'évaluation de la loi sur l'euthanasie, il y a des situations humaines (et principalement des cancers) et, là, on est très loin des quelques cas surmédiatisés. À partir de notre indifférence, bien des choses peuvent être détricotées, à nous de ne pas le perdre de vue. ■

# 20 ANNÉES DE PRATIQUE DE L'EUTHANASIE

**En avril 2002, après des années de médecine générale à domicile, j'ai eu l'opportunité de m'occuper de la mise en place d'une équipe mobile intrahospitalière d'accompagnement et de soins continus, correspondant aux critères des soins palliatifs. Un mois plus tard, la loi dépénalisant l'euthanasie était votée. Je n'avais jusqu'alors jamais imaginé être confronté à des demandes d'implication active dans ce type de procédure.**

**Luc Sauveur, médecin responsable des soins palliatifs au CHR de Namur de 2002 à 2018.**

**C**es premières demandes ont été très interpellantes pour moi, je dirais même violentes. J'ai eu la chance de rencontrer des patients, qui dans l'expression de leurs souffrances et de leur difficulté à vivre, m'ont parlé d'euthanasie. La relation et l'empathie que j'éprouvais à leur égard m'ont fait réfléchir à mon rôle en tant que médecin accompagnant les patients en fin de vie, et je me devais en toute logique d'écouter, d'entendre et de respecter ces patients dans leur volonté propre.

## Une parole et un cadre

Si, pour le patient, la loi dépénalisant l'euthanasie a permis une libération de la parole et une expression beaucoup plus claire de sa volonté, elle a également amené un cadre pour le soignant. Pratiquer une euthanasie dans la légalité, c'est s'appuyer sur la réflexion de toute une société, c'est être moins seul au moment de l'acte. Que l'on soit face à un patient qui demande un accompagnement « classique » de fin de vie ou à un patient en demande d'euthanasie, je pense que l'essentiel est d'établir une relation de confiance, d'ouverture et de respect de la volonté, je dirais presque de l'identité de la personne. À partir de cette ouverture, le travail peut commencer. Un travail d'approche mutuelle, de discussions médicales, philosophiques et spirituelles. Je n'ai pour ma part jamais proposé ou évoqué une demande d'euthanasie à un patient en fin de vie. J'ai toujours eu le sentiment ou l'impression, peut-être à tort, que proposer une euthanasie à un patient extrêmement fragilisé était d'une certaine manière lui dire : « À mes

yeux, ta vie ne vaut plus la peine d'être vécue ». Je suis par contre convaincu qu'en exprimant clairement à un patient mon ouverture totale, je lui ouvre la porte à l'expression de son ressenti le plus profond. Ayant travaillé pendant des années dans un service d'oncologie, il m'apparaît évident que sans une justesse diagnostique, thérapeutique et pronostique vis-à-vis du patient, il est impossible d'établir la relation de vérité, socle indispensable à l'introspection et à la formulation du fond de son ressenti personnel.

Cette approche de la réalité médicale de la situation doit impérativement se faire avec la plus grande délicatesse, en s'adaptant à la capacité de cheminement du patient, pour éviter les ruptures et le déni, catastrophiques tant pour le patient que pour le soignant. Je pense qu'on touche ici à une part émotionnelle de la relation. Cela peut faire peur à beaucoup de soignants, par l'intensité du moment. Si elle n'est pas une image classique de l'enseignement de la médecine, celle du soignant assis dans une grande proximité de son patient, connecté à lui par un regard humble et profond, en ouverture émotionnelle à l'entièreté de son être, de sa personne, de son vécu et de sa réflexion, cette image a pour ma part souvent permis de dépasser un malentendu, une incompréhension, et l'accès à une plus grande vérité.

Cette relation de confiance mutuelle est à mes yeux indispensable pour permettre au patient,

**Cela peut faire  
peur à beaucoup  
de soignants, par  
l'intensité du moment.**

s'il le souhaite, de se livrer dans les limites qu'il fixe lui-même, et au soignant de percevoir ce qui vibre à l'intérieur du patient.

La plupart des patients que j'ai rencontrés dans le cadre d'une demande d'euthanasie aimaient profondément la vie. Ce n'était pas des personnes suicidaires. Ils acceptaient cependant

## Mourir dans la dignité est beaucoup plus large que mourir par euthanasie.

difficilement une vie qui a leurs yeux perdait son sens, et dans laquelle ils avaient le sentiment de perdre une part de leur dignité. Je voudrais dire ici que mourir dans la dignité est pour moi beaucoup plus large que mourir par

euthanasie. La dignité est un concept extrêmement personnel. Accepter d'affronter jusqu'au bout une dégradation, de perdre le contrôle, de lâcher prise est aussi d'une grande dignité. Pour le patient en demande d'euthanasie, mourir en relation est une façon de rester vivant jusqu'au bout. C'est aussi une manière de ne pas mourir seul, mais accompagné, en pleine connaissance de cause, par les proches qui ont pu le comprendre et le suivre dans son cheminement.

J'ai souvent parlé du moment de communion que peut représenter une euthanasie. Commu-

nion entre un patient, une famille et un soignant, en relation et dans le partage jusqu'à la dernière seconde. Au-delà de ces moments d'émotion intense, il y a la transmission d'une énergie de vie. C'est autant une impulsion qu'une conclusion. Ces patients abordent la mort comme un acte ultime de vie. Pour accéder à cette paix intérieure et à cette « réconciliation » avec la mort, il y a en amont tout un travail d'acceptation personnelle et de partage avec l'entourage. La souffrance devenue insupportable a pris le pas sur la volonté de poursuivre une vie qui apparaît désormais plus violente et plus douloureuse que la mort. Pour les proches, cette évolution du patient peut parfois être perçue comme un abandon. Ces difficultés majeures de l'entourage demandent elles aussi à être écoutées, entendues et accompagnées. Au-delà d'une explicitation, il y a parfois un travail de réconciliation à entreprendre. Les différentes conceptions religieuses et/ou philosophiques nécessitent elles aussi un débat, une réflexion pour tenter de parvenir à une compréhension mutuelle. En tant que soignant, c'est souvent un point sensible et complexe que l'on doit nécessairement prendre en compte pour permettre l'accès à l'harmonie finale essentielle, et pour assurer la survie psychique de ceux qui restent.

## « EN ATTENDANT LE JOUR »

**François Sauveur, acteur, metteur en scène, compositeur et musicien.**

Une pulsion de vie pour parler de la mort à travers un acte artistique. *En attendant le jour* est né des nombreuses discussions que j'ai eues avec mon père sur la réalité de son travail, sur le fruit de son expérience et de son engagement, ainsi que sur sa réflexion personnelle dans la prise en charge des patients en demande d'euthanasie. Ma nécessité d'écrire un spectacle sur le sujet témoigne autant de mon statut de témoin privilégié que de mon désir de mettre en scène l'humain dans un des moments les plus intenses de son existence, celui de sa propre finitude et de ses derniers instants de partage avec les êtres aimés. Loin d'une vision clinique et froide, c'est bien ces fragments ultimes de vie que j'ai voulu placer au centre de mon propos, rendant hommage à la tolérance, à l'empathie, au respect de l'autre dans ce qu'il a de plus intime et de plus profond.

J'ai rêvé et construit ce spectacle comme un outil poétique d'appréhension et de réconciliation avec l'inévitable mort, celle de ceux que l'on aime, ainsi que notre propre fin à venir, car à mon sens la conscience de cette finitude nous aide à vivre l'essentiel, nous libérant du superflu, et nous poussant à réaliser ce qui est important à nos yeux.

J'ai cherché à être le plus ouvert possible, en racontant le parcours de trois patients, des histoires, des problématiques et des réalités singulières, car au-delà de l'empathie que j'espérais éveiller chez le spectateur, premier pas vers la compréhension de la réalité de « l'Autre », je voulais qu'il puisse s'identifier à eux, sans jamais être dogmatique. À partir de la réalité des mots



Il est donc indispensable que le soignant puisse établir un rapport de confiance avec l'entourage, comme il l'a fait avec le patient lui-même. Le soignant qui n'est pas dans un processus personnel de cheminement par rapport à sa propre finitude se retrouve démuné face à un patient qui, lui, est peut-être déjà avancé dans ce processus.

### Urgence relationnelle

Donner la mort à un patient exige de franchir un interdit majeur de notre société. On ne peut s'obliger à pratiquer l'acte d'euthanasie. Au-delà de la difficulté technique, il faut gérer et maîtriser sa propre émotion tout en accompagnant celle de la famille. J'ai toujours déconseillé à un médecin qui n'était pas totalement en accord avec lui-même par rapport à l'acte de le pratiquer. Cependant, j'ai constamment refusé de réaliser une euthanasie à domicile sans la présence du médecin de famille. J'ai réalisé au fil du temps qu'une autre grande angoisse de nombreux soignants est le moment d'effondrement de l'entourage d'un patient qui décède. Je crois profondément qu'un soignant qui peut partager ce moment d'effondrement dévoile là toute son humanité, tout en sachant que souvent ce sera à lui de redonner l'impulsion vitale indispensable à la continuité. L'accompagnement des pa-

tients en procédure d'euthanasie m'a aidé à me réconcilier avec ma propre mort. Pouvoir mourir respecté dans sa volonté de maîtrise, respecté dans son concept propre de dignité, entouré des êtres aimés, partir en paix avec soi-même et avec les autres, c'est quelque chose d'extrêmement rassurant. Une fois le délai fixé, le temps étant compté, la parole se libère et c'est ce que j'appelle « l'urgence relationnelle ». Cette expérience nous a permis d'oser proposer aux patients en fin de vie qui n'étaient pas en demande d'euthanasie (la grande majorité des cas), une optimisation de la parole et de l'échange avec leurs proches, à les encourager le plus possible à dire les choses, à réparer certains conflits, et c'est ce qui s'est produit. Cela a donc eu des conséquences sur notre prise en charge de tous les patients en soins palliatifs.

Quelle que soit la volonté du patient, un point fondamental pour un soignant est l'ouverture, la tolérance, l'acceptation de l'autre dans sa singularité propre. Le travail de deuil sera difficile et parfois long. Mais je suis convaincu de l'importance du soutien des soignants pour tâcher d'éviter au maximum les deuils pathologiques. ■

**On ne peut s'obliger à pratiquer l'acte d'euthanasie.**

prononcés par les patients et leur entourage, et à travers plusieurs témoignages écrits laissés par des hommes et des femmes ayant traversé l'épreuve de la maladie, de la souffrance incurable et inapaisable, j'ai voulu rendre sur scène la puissance, la complexité et la beauté de cette humanité en quête d'amour et de spiritualité, et c'est sans doute le lien le plus évident que l'on peut établir avec toutes les formes d'art, qui représentent à mes yeux l'espoir d'une évolution philosophique et la pierre fondamentale de la lutte contre l'intolérance, la fermeture et l'obscurantisme grandissant de notre époque.

J'ai voulu donner à cette pièce une dimension « spectaculaire » au sens noble du terme. J'ai pour cela choisi d'utiliser tous les moyens de la représentation ; l'esthétique de la scénographie, la musique, la vidéo, les archives sonores, le dessin en live, l'écriture poétique. Le rôle de l'art est de sublimer le réel et porte en lui, par son essence, une profonde dimension philosophique et spirituelle. À l'instar des récits que me faisait mon père et d'autres soignants que j'ai pu rencontrer durant la conception de ce projet, chaque représentation m'est apparue comme une communion entre les acteurs, l'histoire et les spectateurs. J'ai tenu à ce que mon père soit présent sur le plateau, pour témoigner de son expérience, et peut-être aussi pour lui donner l'occasion de vivre une tournée avec une équipe artistique et partager avec lui ce qu'est ma vie. La fin de la pièce se poursuivait directement par un échange avec la salle, que nous assumions à deux sur le plateau. Ce spectacle a été une aventure personnelle intense à tous les niveaux, un acte de partage père-fils exceptionnel, et une forme de reconnaissance et de confiance mutuelles qui accompagnent encore notre relation. Nous avons d'ailleurs rédigé ensemble, par une belle après-midi d'été, ces deux textes que vous venez de lire... ■

# AUX FRONTIÈRES DE LA VIE ET DE LA MORT

**Maladie, accident, lésion cérébrale... Que se passe-t-il quand le patient n'est plus en mesure de communiquer? Quelle est sa qualité de vie? Les états chroniques d'altération de la conscience sont au cœur des travaux de Steven Laureys, neurologue, directeur de recherches FNRS, professeur et responsable du Centre du cerveau du CHU de Liège.**

Propos recueillis par **Pascale Meunier**, rédactrice de *Santé conjugée*

## Quelles sont les causes des états de conscience altérée ?

**S. L. :** Les causes les plus fréquentes sont traumatiques, ischémiques, infectieuses, métaboliques et toxiques. D'abord le trauma, cause de mortalité, de morbidité très importante chez nos jeunes. L'arrêt cardiaque pour les plus âgés, que l'on arrive à réanimer, mais avec des dégâts importants pour le cerveau. L'hémorragie cérébrale et l'accident vasculaire cérébral. Et puis les infections, comme le Covid, et les intoxications, notamment au monoxyde de carbone.

## On parle de coma, d'état végétatif, de mort cérébrale... quelles nuances ?

Comme je le décris dans mon livre<sup>1</sup>, un patient a une blessure grave au cerveau, il est dans le coma, il se trouve aux soins intensifs. Les choses peuvent très vite aller très mal : c'est la mort cérébrale. Ou bien il n'est pas en état de mort cérébrale, mais c'est un coma très grave et les différents tests nous montrent qu'il n'y a pas de chance de récupération, que nous avons perdu le combat. C'est la majorité des décès aux soins intensifs. Puis il y a les situations dans lesquelles il reste de l'espoir et les états chroniques – appelés auparavant « états végétatifs ». Aujourd'hui on parle d'éveil non répondant. De nombreux patients sont dans un état de conscience minimale, que nous avons sous-catégorisé en état de conscience minimale « + » (ils répondent à la commande, mais ne peuvent pas

communiquer) et état de conscience minimale « - » (ils suivent des yeux ou orientent à la douleur ou sourient à un proche).

## Que perçoivent ces personnes qui par définition ne peuvent pas communiquer, mais montrent des signes de conscience ?

Avec le Coma Science Group et l'unité de recherches GIGA Consciousness que j'ai fondés à l'université de Liège, nous avons démontré qu'elles ont encore une perception émotionnelle, y compris la douleur et donc nous sommes très attentifs à leur confort. Certaines vont récupérer une communication fonctionnelle qui leur ouvre l'accès à l'autodétermination. Nous pouvons aussi leur donner la parole grâce à des machines, des interfaces cerveau/ordinateur, dans lesquelles nous avons beaucoup investi. Et puis il y a le locked-in syndrome : le patient se réveille du coma complètement conscient et communique avec des mouvements des yeux.

## C'est la technologie qui crée ces états ?

Le respirateur artificiel et les soins intensifs, on ne les avait pas avant les années 1950. Ce sont des artefacts de la médecine moderne. Les neurotechnologies nous permettent aussi de réduire un peu l'incertitude : est-ce que les patients sont conscients ou pas ? Nous avons pu montrer que ces patients conservent une qualité de vie. Les recherches avec ces machines nous ont permis de réécrire quelque peu les livres de médecine.

## La science aurait-elle redéfini la mort ?

On vit mieux maintenant qu'il y a cent ans, qu'il

« Les recherches avec ces machines nous ont permis de réécrire quelque peu les livres de médecine. »

1. S. Laureys, *Un si brillant cerveau, Les états limites de conscience*, Odile Jacob, 2015.

y a mille ans et c'est grâce à la connaissance, à la médecine, à la technologie. Donc oui, on a repoussé la mort. Et comme médecin, je vais contre la nature. Quand un enfant souffre de méningite, on est très heureux d'avoir des antibiotiques à disposition sinon il meurt. C'est un exercice d'équilibre, aller contre la nature, prolonger la vie, guérir, accepter que l'on ne puisse pas toujours guérir, accompagner même l'euthanasie en respectant le souhait de chaque individu. C'est aussi le débat sur l'acharnement thérapeutique : est-ce que là je ne fais pas plus de mal que de bien ? Mais il ne s'agit pas uniquement de la science, pas uniquement de mes connaissances comme médecin. Il faut que je connaisse également les valeurs du patient. S'il est catholique, s'il est musulman, hindou, bouddhiste, témoin de Jéhovah, athée... cela va, pour une même réalité biologique, influencer ce que le soignant va proposer. C'est une invitation à chacun de réfléchir que je lance ici : « *je vais mourir, quelles sont mes valeurs ?* » Identifier une personne de confiance, faire une déclaration anticipée, les deux sont complémentaires, que nous médecins nous puissions respecter et que notre rôle soit d'informer : quel est le diagnostic, quel est le pronostic, quelles sont les possibilités thérapeutiques.

### La mort reste un défi pour la science ?

La mort est une frontière difficile pour la science, car elle est irréversible. C'est binaire : on ne peut pas être un peu mort et, en tant que médecins, nous devons prendre notre responsabilité de déclarer quelqu'un mort. La définition médicale ne doit pas semer le doute là où il n'y en a pas. Il y a deux façons de mourir. À un moment donné, le cœur et les poumons s'arrêtent irréversiblement de fonctionner. On est froid, c'est la mort biologique. Et puis il y a la mort cérébrale : c'est très bizarre parce qu'on n'est pas froid, on a un cœur qui bat, on respire par la machine, mais le cerveau est mort et quand votre cerveau est mort, vous êtes mort. Les trois fonctions – cœur, poumon, cerveau – qui étaient liées ne le sont maintenant plus. On ne sait pas ce qui se passe de l'autre côté. La seule preuve que nous ayons d'une vie après la mort, c'est le don d'organes. Des personnes qui ont vécu une expérience de mort imminente nous contactent<sup>2</sup>, mais ces personnes n'étaient

pas mortes... Avant que tout s'éteigne, peut-être y a-t-il une sorte d'explosion d'activités neuronales... Gardons-nous de trop d'arrogance, ce sont de grandes questions. Définir la vie, et donc la mort, c'est comme définir la conscience, et donc l'inconscience. Cela devient philosophique et, même si nous avons considérablement réduit notre ignorance, la vie n'est pas que l'ADN.

### La conscience reste en panne de définition...

On sait ce que c'est quand on la perd ! Quand on s'endort, quand on tombe dans le coma... Nous ne disposons pas de théorie explicative de la conscience, mais nous avons néanmoins réduit notre ignorance dans ce domaine également. Avec l'équipe du CHU, nous avons identifié deux réseaux de la conscience : la conscience du monde extérieur, sensorielle, et la conscience de mon monde intérieur, cette petite voix dans ma tête qui me permet de faire de l'imagerie mentale, d'anticiper le futur, d'apprendre de mon passé, ce petit théâtre intérieur se situe plus au niveau médian. Identifier ces réseaux et pouvoir quantifier les dégâts dans ces réseaux permet de prendre de meilleures décisions aussi bien en soins intensifs que pour les patients chroniques. Mais on ne comprend toujours pas comment quelque chose de matériel devient quelque chose d'immatériel, de subjectif, de pensé, des perceptions, des émotions... C'est un grand mystère pour la science et il y a encore quelques prix Nobel à décerner !

### Dans votre service, la technologie est prépondérante. Quelle est encore la place du soignant ?

Elle est extrêmement importante. Être un bon soignant qui connaît son boulot, qui utilise ces technologies et qui en même temps est là pour tenir la main, pour écouter, pour accompagner... On ne veut pas être soigné par des robots. Je suis en ce moment au Canada pour lancer un projet de médecine humaniste intégrative qui ne va pas avoir uniquement comme mission d'identifier une maladie, mais un malade et, en tant qu'équipe, d'essayer de faire le mieux pour

« La seule preuve que nous ayons d'une vie après la mort, c'est le don d'organes. »

2. Appel à témoins :  
nde@uliege.be.

**« Le défi, c'est de créer un pont entre la connaissance, la technologie et le vécu subjectif. De combiner nos connaissances scientifiques de médecins et notre humanité. »**

cette personne avec sa réalité, son vécu, etc. C'est difficile. Ici, je peux prescrire une thérapie par la nature (*nature therapy*), un abonnement à un parc naturel. Les reconnections sociales, à la nature, sont très importantes. Au CHU de Liège, nous proposons à des personnes qui souffrent d'un cancer la pleine conscience, mais aussi l'hypnose et même la transe cogni-

tive. Je pense que la médecine de demain accordera un rôle plus actif, plus central, aux patients. Il faut garder le patient au centre.

**La notion de qualité de vie n'est sûrement pas à standardiser. Nous avons tendance à la sous-estimer pour ces patients ?**

Il importe d'être à l'écoute des patients. Et il est possible d'avoir une vie qui en vaut la peine, même avec un handicap moteur extrême – et il ne peut être plus extrême qu'avec un locked-in syndrome. Pour les états entre les deux, avec un problème cognitif et un problème moteur, la technologie apporte une valeur ajoutée : les tablettes, les caméras, tout ce qui va s'adapter aux possibilités du patient individuel. Nous travaillons avec un centre de rééducation à Anvers qui utilise la neuro-robotique. On peut stimuler la neuroplasticité, des personnes recommencent à parler, à marcher. Les nouvelles technologies améliorent non seulement la survie, mais aussi la qualité de vie.

**Que se passe-t-il lorsque le patient sort de l'hôpital ?**

Il faut améliorer le trajet de soins, et pas uniquement les soins intensifs, pas uniquement la technologie. L'humanité doit rester présente tout au long de ce trajet. Ceux qui l'ont vécu savent que ce n'est pas toujours facile... Nous avons seize centres d'expertise et une trentaine de maisons de repos avec des lits dédiés en Belgique. Chaque année trois cents personnes

sortent de soins intensifs sans pouvoir communiquer, dans ces états de conscience modifiée, et se retrouvent dans des centres de rééducation sans pouvoir y rester longtemps, dans des maisons de repos ou à domicile où il faut essayer de leur fournir un environnement adapté et une équipe spécialisée. On me contacte quand il s'agit d'un VIP, quand il s'agit de Schumacher, mais cela concerne également des centaines de gens chez nous et personne ne s'y intéresse...

**Où en est la recherche ?**

Il en faut davantage. Au CHU, cela fait vingt-cinq ans que nous la développons, mais cela reste un combat de pouvoir s'intéresser à ces patients dont beaucoup disent que cela n'en vaut pas la peine... Cependant il ne suffit pas de faire des études et de les publier, il faut que les citoyens puissent en profiter, qu'il soit possible de les utiliser dans tous les centres et les hôpitaux.

**C'est la mission de la fondation internationale Mind Care ?**

Je vois beaucoup de gens mourir. Le défi pour moi, c'est de créer un pont entre la connaissance, la technologie et le vécu subjectif. De combiner nos connaissances scientifiques de médecins et notre humanité. De permettre au patient de vivre sa mort, déjà, et de laisser à chacun la liberté de donner un sens à la vie, un sens à la mort. La fondation Mind Care<sup>3</sup>, créée avec le soutien du Fond Generet (Fondation Roi Baudouin) a aussi pour but de développer une communauté qui partage ses acquis et son expertise, et pas uniquement en Belgique, de faire mieux et d'accorder plus de place à ces patients que l'on ne voit pas, que l'on ne connaît pas. Pour donner une voix aux familles, aux amis, aux patients, et favoriser cette traduction du laboratoire vers la vraie vie. Beaucoup d'entre eux en effet rapportent le sentiment d'être isolés, impuissants et incompris dans le processus de soins. Je porte deux casquettes. Celle du chercheur qui doute en permanence, qui repousse les frontières en permanence, et celle du clinicien qui doit prendre une décision, noire ou blanche, dans une réalité biologique qui ne l'est pas, qui est non linéaire et peut-être parfois réversible. Pour les patients dont il est ici question, cela illustre bien que nous avons de plus en plus à leur offrir. ■

3. [www.mindcare.foundation](http://www.mindcare.foundation).

# L'IMPRÉVISIBILITÉ DU SUICIDE

**L'idéation suicidaire est un symptôme fréquent et somme toute assez banal. Le passage à l'acte suicidaire en revanche l'est nettement moins<sup>1</sup>. Pour éviter qu'un tel extrême ne survienne, il est indispensable que la pensée de suicide soit entendue avec le plus grand soin et discutée sans banalité.**

**Xavier Malisoux et Sylvia Pinna Puissant, psychologues au Centre de prévention du suicide et d'accompagnement de l'asbl Un pass dans l'impasse<sup>2</sup> - réseau Solidaris.**

**C**e léger souffle de mort, si on ne lui prête pas l'oreille, peut parfois très rapidement et sans crier gare, se déchaîner en un vent cataclysmique. Pour être contenue, la violence doit avant tout autre chose être entendue et reconnue. Car c'est par son truchement que s'exprime l'intolérable, les atteintes à la dignité, l'orgueil, le désespoir, qui souvent se font l'écho de blessures infantiles. La destructivité est la forme que prend, en dernier recours, la détresse lorsque celle-ci n'a pu recevoir la consolation suffisante nécessaire.

## Un sentiment d'épuisement ou d'impasse

Les personnes qui succombent à la tentation du suicide expriment généralement un sentiment d'épuisement ou d'impasse face à une existence écrasée sous le poids devenu insoutenable d'un agrégat de souffrances psychiques, sociales, relationnelles, somatiques... Dans tous les cas, elles ne parviennent plus à les atténuer avec les moyens à leur disposition. Certaines se demandent si un tel mal-être est légitime. D'autres pensent secrètement qu'il est mérité, voire la griffe du destin. Toutes espèrent comprendre la signification de ce mal-être, mais s'empêchent dans une réflexion fermée sur elle-même, scellée par la maladie mentale, ou simplement aveuglée par la souffrance morale. Ces personnes souhaitent seulement arrêter de souffrir. Elles se trouvent bousculées par un tourbillon d'émotions brumeuses. Elles expriment, parfois implicitement, parfois paradoxalement, un besoin de clarté et de reconnaissance, autant que d'affection tandis que les mots « mort » et « suicide »

se sont imposés en réponse à leur quête d'apaisement. Très souvent, elles sont confuses quant aux déterminismes et aux contingences de leur situation actuelle. Elles ne parviennent plus à identifier un chemin autre que les eaux du Léthé. Main dans la main avec leur souffrance, elles recherchent un oubli salutaire. Cette complexité ne peut évidemment pas être réduite à une simple question de choix.

Des phrases telles que « *je veux mourir* » ou « *je veux me tuer* », qu'elles soient prononcées par un jeune, un adulte ou une personne âgée provoquent chez ce-

lui qui les entend un ensemble d'émotions complexes, parfois contradictoires, mais aussi différents questionnements : « *est-ce une décision mûrement réfléchie ? Puis-je faire quelque chose pour l'en dissuader ? Quel est mon rôle, jusqu'où puis-je aller ?* » Ces paroles peuvent aussi susciter des réflexions d'une tonalité tout autre : « *à son âge, c'est normal d'être fatigué de la vie ; dans sa situation, je ferais sans doute comme lui ; il n'en sera pas capable, ce n'est qu'un appel à l'aide...* »

Ces pensées ne peuvent être ignorées par celui qui les identifie, car elles résonnent en écho à un vécu et donc à des croyances. Il serait d'ailleurs vain, autant que dangereux, de chercher à les rendre muettes, dans l'idéal d'une écoute suspendue par l'objectivité. Si ces pensées méritent d'être critiquées, c'est hors de tout jugement moral, mais bien pour favoriser une écoute ouverte vers l'inconnu, c'est-à-dire vers ce qui n'est pas encore advenu en pensée chez celui qui ex-

**Pour être contenue,  
la violence doit avant  
tout autre chose être  
entendue et reconnue.**

1. « Les pensées et les comportements suicidaires au cours d'une vie concernent respectivement 13,9 % et 4,3 % de la population en Belgique, une tendance en équilibre par rapport à 2013 », L. Gisle et al. « Santé mentale : Enquête de santé 2018. Principaux résultats », Sciensano, [www.enquetesante.be](http://www.enquetesante.be).  
2. [www.un-pass.be](http://www.un-pass.be).

prime sa détresse sur un mode suicidaire. La notion de critique est donc ici envisagée comme une méthode pour penser ses propres pensées dans le contexte de la rencontre avec la personne suicidaire et en réponse à ce qu'elle nous communique de son vécu. Ce processus est au service de la création d'un espace commun, intersubjectif. Ces pensées ne peuvent dès lors pas être considérées comme un bruit de fond perturbateur du bon déroulement de la rencontre ou comme contraire à l'empathie. Elles sont les fils de la rencontre et pourront en constituer l'étoffe dès lors qu'il sera possible d'y penser à deux. Face à la pensée suicidaire, qui dans son tropisme relève de l'anti-pensée, seule une appréhension singulière, incarnée et subjective, peut permettre d'interroger le néant.

### Le suicide confronte à l'incertain

L'incompréhension peut être profonde entre celui qui prétend vouloir aider et celui qui affirme ne plus vouloir d'aide. L'un et l'autre se rejoignent toutefois sur un point : ils font le pari que l'autre ne tiendra pas sa position dans la durée. Tous deux pensent être en mesure de prévoir la suite de l'aventure et s'échineront à valider leurs perspectives. S'agirait-il là d'une tentative de rendre certain ce qui ne peut l'être ?

**L'incompréhension  
peut être profonde  
entre celui qui  
prétend vouloir aider  
et celui qui affirme ne  
plus vouloir d'aide.**

Un besoin de maîtriser l'imprévu ? Bien que, face à de trop nombreux parcours de vie, on puisse s'attendre à cette issue, le moment du passage à l'acte reste la plupart du temps imprévisible. Quelques fois, il a été répété, parfois annoncé de longue date, si bien qu'on ne l'attendait plus. Parfois, il avait été crié avec force, mais si soudainement qu'il n'a pas laissé le temps d'être pris au sérieux. Autrement encore, c'est le candidat au suicide qui semble s'être retrouvé pris de court, saisi par un mouvement intérieur qu'il n'a pas vu venir. Le dénouement de l'acte est en lui-même aléatoire. La mort est tantôt la résultante d'une tentative malencontreusement trop bien menée, tantôt l'issue d'un plan minutieusement préparé pour aboutir irrévocablement. La survie est elle aussi souvent soumise à la loi des

contingences ; l'heureux – ou malheureux, c'est selon – « concours de circonstances ».

Face à un tel phénomène, notre seule arme est l'humilité. Elle seule peut nous permettre de nous méfier de ce que nous pensons savoir. Elle seule peut nous imposer de maintenir une disposition d'alerte sous l'égide d'une méconnaissance volontaire. Pourtant, il est impossible de travailler sans s'appuyer sur des savoirs. Ces savoirs, dans le domaine notamment de l'évaluation du risque suicidaire, peuvent nous permettre de nous repérer dans l'inconnu. Les critères d'évaluation sont, parmi les outils de la technique clinique, ceux qui permettent d'aiguiller l'écoute vers le risque, c'est-à-dire ce qui dans la parole du patient peut nous permettre d'entendre le vent tourner. Ils ne nous sont pas utiles pour tenter de prévoir l'échéance ou pour cerner l'incertain, mais plutôt pour nous alerter sur ce qui gronde dans l'ici et maintenant de la rencontre. Ils ne permettent donc pas de savoir, mais orientent vers le vouloir savoir, c'est-à-dire comprendre ce qu'il se passe en l'autre et dans l'entre-deux de la rencontre. L'écoute ignorante nous oriente vers la compréhension de l'autre et engage la construction d'un sens partagé. Car, en retour, c'est ce même mouvement qui incitera le patient à préciser pour lui-même sa pensée, à clarifier pour lui-même le drame qu'il est occupé à vivre. L'ignorance est le décalage nécessaire à la connaissance.

### Des recommandations

Premièrement, prendre au sérieux la personne qui évoque la mort comme solution. Cette attitude constitue déjà une intervention thérapeutique en ce qu'elle ouvre vers la possibilité de penser à deux le vécu de celui qui depuis trop longtemps a le sentiment de souffrir seul.

Deuxièmement, proscrire toutes les platitudes que l'on entend au sujet du suicide. Une vigilance accrue du risque suicidaire ne saurait se satisfaire d'aucun simplisme. Il faudra se méfier des idées reçues du type « *si elle en parle, elle ne passera pas à l'acte* ». Car, si effectivement, l'expression d'idées suicidaires ne traduit pas forcément une intention ferme de passage à l'acte, cette éventualité ne peut jamais être totalement écartée. En matière de prévention, tout l'enjeu est d'entendre le vent tourner suffisamment tôt. Une impression de lutte avec la fatalité peut ve-

nir colorer la perception de ceux qui côtoient le suicide trop fréquemment. Or, le danger qui guette chacun, professionnel ou non, est précisément celui du fatalisme. Cette posture défensive est bien entendu légitime face à un phénomène aussi insaisissable que le suicide. Le risque est qu'il en résulte une érosion de la vigilance et un engourdissement émotionnel chez ceux qui se seraient épuisés à soutenir, accompagner, accourir aussi souvent que s'exacerbe la crise suicidaire. Et, comble de l'ironie, c'est précisément ce détachement qui viendra en retour alimenter le désespoir et l'isolement perçu du sujet aux prises avec la tentation suicidaire.

Troisièmement donc, s'appuyer sur une évaluation rigoureuse du risque suicidaire. Cette évaluation ne doit pas être envisagée uniquement comme une nécessité pratique et éthique, mais aussi comme un acte thérapeutique. On n'évalue pas le risque suicidaire pour s'en prémunir, mais avant tout pour rencontrer et s'intéresser à celui qui nous en présente les signes.

### La théorie interpersonnelle du suicide

Les principaux repères d'évaluation auxquels nous nous référons sont issus des recherches de Thomas Joiner et ses collègues. Leur théorie interpersonnelle du suicide<sup>3</sup> s'est imposée depuis plusieurs années comme une référence en matière de suicidologie. Ce modèle soutient que les individus les plus à risque de décéder de suicide sont ceux qui non seulement présentent un désir de suicide, mais conjointement aussi la capacité à mettre en acte ce désir de suicide. Ces deux facteurs ne vont pas forcément de pair et leurs mécanismes pathogéniques sont distincts. Le désir de suicide se développerait en présence d'un besoin non comblé d'appartenance à d'autres individus et en conséquence de la perception d'être un fardeau pour son entourage. Tandis que la capacité à se donner la mort découlerait plus spécifiquement d'expositions répétées à des violences et à des souffrances qui auront contribué au développement d'une tolérance élevée à la douleur ainsi qu'à une diminution de la peur associée aux comportements autodestructeurs et à la mort<sup>4</sup>. Ce modèle prévoit diverses stratégies d'intervention échelonnées en fonction du niveau de risque suicidaire ainsi identifié. Parmi les stratégies efficaces<sup>5</sup>, mentionnons celle qui consiste à briser l'isolement réel ou perçu par la

personne suicidaire. Il s'agira de l'aider à reconsidérer ses liens et ses modalités relationnelles usuelles, tenant compte de ses expériences de vie préalables, pour qu'elle puisse s'ouvrir à nouveau aux relations et au monde. Un autre objectif sera de l'aider à initier des démarches pour améliorer le soutien social dont elle peut bénéficier, et particulièrement la recherche d'aide en cas de crise. Parallèlement, le travail en réseau s'avère indispensable afin de créer un filet de sécurité autour de la personne en détresse suicidaire et pour favoriser chez le professionnel impliqué une ouverture vers différentes perspectives de prise en charge. Le suicide est une affaire de solitude, tant du côté du sujet que de celui de l'intervenant. Ces démarches pourront en outre contribuer à rendre de l'espoir à la personne suicidaire quant aux possibilités d'évolutions positives de sa situation.

Autre pierre angulaire de l'intervention en situation de crise suicidaire, le travail qui vise à rendre acceptables une discussion et des démarches tournées vers le maintien d'une sécurité suffisante dans les moments de crise. En effet, si le suicide est une réponse simple, rapide et définitive à des problèmes complexes, lents à élaborer et dont l'évolution est toujours incertaine, il faudra compenser ce déséquilibre par un renfort proportionnel des ressources internes et externes de la personne afin qu'elle puisse « tenir bon » dans les moments où sa vulnérabilité au suicide se trouverait exacerbée. Ces ressources devront être envisagées, discutées, convenues, voire formalisées sous la forme d'un « plan de crise ». Dans cette optique, toutes les démarches qui visent le retrait de l'accès au moyen léthal constituent des interventions pertinentes. Ces mesures seront d'autant plus efficaces qu'elles auront été déterminées dans le cadre d'une relation conduite par un authentique souci de l'autre.

La prudence de savoir que l'éventualité reste insaisissable nous impose une exigence de moyens pour tenter de contenir le risque suicidaire. Ajoutons à ceux-ci l'exigence professionnelle de formation continue et de supervision, non dans la poursuite d'une accumulation de savoirs, mais comme antidote à la certitude. ■

## Le suicide est une affaire de solitude, tant du côté du sujet que de celui de l'intervenant.

3. T. E. Jr. Joiner et al.,

"The interpersonal theory of suicide. Guidance for working with suicidal clients", *American Psychological Association*,

2009 ; K. A. Van Orden et al., "The interpersonal theory of suicide". *Psychol Rev*, 117(2), 2010.

4. Traduction française du modèle de Joiner utilisée par Brabant (2012) ; M.E. Brabant, *La dépression et la problématique suicidaire chez des adolescentes victimes d'agression sexuelle : état des connaissances, profils cliniques des survivantes et prédiction des idées suicidaires* (doctoral dissertation), Université du Québec, 2012.

5. Sur les stratégies antisuicidaires : T. E. Jr. Joiner et al, *op cit.* ; C. Lafleur, M. Seguin, *Intervenir en situation de crise suicidaire*, Les Presses de l'Université de Laval, 2008 ; J. Vandevoorde, *Psychopathologie du suicide*, Dunod, 2013.

# RITES ET DEUILS EN TEMPS DE COVID

Bien qu'ils évoluent avec le temps et les cultures, les rites funéraires sont pratiqués par tous les êtres humains depuis environ 100 000 ans. Les conditions d'empêchement sont rares et l'effet de leur privation sur le deuil, bien que supposé évident, est inconnu. La période de pandémie et de restrictions des pratiques funéraires nous a permis d'étudier les effets de leur absence chez les personnes endeuillées et de mieux comprendre le rôle qu'ils jouent dans le processus de deuil lorsqu'ils peuvent être réalisés.

**Camille Boever**, doctorante en psychologie, aspirante FRESH (Fonds pour la recherche en sciences humaines), et **Emmanuelle Zech**, professeure en psychologie clinique et psychothérapie, UCLouvain, Institut de recherche en sciences psychologiques.

**E**n 2020, de nombreux experts et expertes du domaine du mourir et du deuil prédisaient une augmentation très significative des complications de deuil après le décès d'un proche dans le contexte de la pandémie de Covid-19<sup>1</sup>. En effet, il était attendu que les restrictions sociosanitaires imposées à la population pendant les vagues de contamination, notamment parce qu'elles réduisaient significativement les rites d'accompagnement des personnes mourantes et les rites funéraires, généreraient une augmentation des deuils dits « pathologiques ».

À l'UCLouvain, nous avons eu à cœur de vérifier ce qu'il se passait réellement, plutôt que de prédire trop vite des phénomènes massifs de complications de deuil, au risque de les précipiter<sup>2</sup>. Nous pensions qu'il fallait tenir compte des facteurs de risque, mais également de protection et des capacités de résilience de l'être humain en situation d'adversité. Les quelques études scientifiques disponibles dans la littérature ne permettaient d'ailleurs pas de confirmer le lien de causalité – semble-t-il si évident – entre la réalisation des rites et les processus de deuil<sup>3</sup>.

Dans le cadre d'une collaboration internationale, nous avons donc mis en place le volet belge d'une étude longitudinale afin de récolter le témoignage

de personnes endeuillées et d'avoir un aperçu de l'impact de la pandémie et des restrictions des rites funéraires sur leurs trajectoires de deuil<sup>4</sup>. Dans cet article, nous présenterons les premiers résultats descriptifs relatifs aux rites funéraires et aux réactions de deuil. D'autres facteurs explicatifs, comme les caractéristiques de la personne endeuillée et du défunt, la perception du décès ou encore les stratégies d'ajustement feront l'objet d'analyses complémentaires qui seront présentées dans de futures publications.

## Réactions de deuil

Les réactions de deuil sont naturelles chez l'être humain, sous-tendues par notre processus d'attachement<sup>5</sup> qui est essentiel à notre survie. Elles font partie d'un processus personnel et intime, propre à chacun et à la relation au défunt. Il est donc peu sensé et peu pertinent de normaliser (et donc pathologiser) les réactions de deuil en définissant ce qui est sain ou non. Pourtant, estimer l'intensité du deuil et le taux de personnes « à risque » d'un trouble de deuil prolongé<sup>6</sup> permet, au regard des statistiques provenant d'études précédentes, de vérifier si effectivement nous observons une augmentation de l'intensité de deuil dans ce contexte de restrictions des rites funéraires. Les facteurs de risque connus d'un deuil prolongé sont multiples et regroupent des facteurs liés à la personne endeuillée (genre féminin, style d'attachement insécure), à sa relation à la personne défunte, à

1. C. Gesi et al. "Complicated Grief: What to Expect After the Coronavirus Pandemic", *Front Psychiatry*, 11, 2020.
2. E. Zech. « Fin de vie et processus de deuil », *Santé conjugulée* n° 93, décembre 2020.
3. A. Burrell, L.E. Selman, "How do funeral practices impact bereaved relatives' mental health, grief and bereavement? A mixed methods review with implications for COVID-19". *Omega - Journal of Death and Dying*, 2020.

**Les réactions de deuil sont naturelles chez l'être humain, sous-tendues par notre processus d'attachement.**



son réseau de soutien social (isolement et qualité faible) ainsi qu'aux circonstances du décès, qu'elles soient objectives (cause violente, inattendue) ou subjectivement évaluées par la personne endeuillée (manque de contrôle, sentiment d'injustice, valence négative). Toutefois, bien qu'une large littérature théorise les fonctions et l'importance des rites funéraires dans le processus de deuil, il n'a, à ce jour, pas encore été possible de vérifier leur fonction protectrice contre des complications de deuil.

L'outil utilisé<sup>7</sup> permettait d'évaluer l'intensité des réactions de deuil et d'estimer l'éventuelle présence d'un deuil « prolongé »<sup>8</sup>, observé chez les personnes dont la perte de leur proche perturbe significativement leur quotidien, par une préoccupation et une souffrance intenses et omniprésentes, les empêchant de s'ouvrir à des activités, d'expérimenter des émotions positives ou d'accepter le décès, et ce, plus de six mois après celui-ci<sup>9,10</sup>. Dans la population générale de personnes endeuillées, la proportion présentant un deuil prolongé est estimée à 10 %<sup>9</sup>. Dans notre échantillon, il apparaît que 10,14 % des personnes rencontrent les critères d'un diagnostic provisoire de deuil prolongé<sup>9,10</sup>.

### Impact des restrictions sanitaires sur les rites funéraires

Les rites funéraires représentent l'ensemble des gestes et des actions qui ont pu être mis en place avant (pré-mortem), au moment (péri-mortem) ou après le décès (post-mortem), de manière collective ou individuelle, en vue de marquer le décès et de lui donner un sens<sup>10</sup>.

■ Comme attendu, les restrictions sanitaires semblent avoir empêché les personnes de réaliser les rites souhaités. Qu'il s'agisse des rites d'accompagnement en fin de vie ou des rites funéraires péri- et post-mortem, plus de 65 % des personnes de notre échantillon rapportent ne pas avoir pu réaliser les rites qu'elles auraient souhaités. Cela a d'autant plus eu lieu lors des périodes de restrictions plus strictes, ce qui est confirmé par les personnes elles-mêmes (79 % attribuent ce qui a différé de leurs souhaits aux restrictions sanitaires). Il est parfois arrivé que les personnes réalisent davantage de rites que souhaité (entre 7 % et 12 % selon le type de rite). La manière

### Méthodologie et design de l'étude

Nous avons à ce jour recueilli le témoignage de 553 personnes résidant en Belgique et ayant vécu le décès d'un proche entre mars 2020 et avril 2022. À l'heure actuelle, nous rencontrons des participantes et des participants lors d'entrevues afin d'examiner plus en profondeur leurs vécus et les processus en jeu dans leurs trajectoires de deuil depuis le décès de leur proche. L'étude se poursuivra par deux autres temps de mesure espacés de six mois. Cette étude est financée par une bourse FRESH (FRS-FNRS).

Notre échantillon est composé de personnes âgées en moyenne de 53 ans, majoritairement des femmes (78,5 %), habitant principalement en Wallonie (72,3 %) et en majorité de religion chrétienne (58,9 %) ou sans religion (37,3 % athées, agnostiques). Les personnes ayant répondu ont perdu un (57,1 %) ou plusieurs (42,9 %) proches depuis mars 2020.

En général, les personnes décédées faisaient majoritairement partie de la famille immédiate (72,3 %) et étaient autant des femmes (50,1 %) que des hommes (49,9 %). Elles avaient en moyenne 76,74 ans au moment du décès et la majorité des décès furent dus à une maladie ou un problème de santé (79 %), parmi lesquels le cancer (28,7 %) et le Covid (25 %). En général, les décès ont eu lieu à l'hôpital (46,3 %), à domicile (24,9 %) ou dans un centre d'hébergement comme une maison de soins ou de repos (23,8 %). Les décès sont survenus à divers moments de la pandémie : en plein confinement (13,9 %), lors de mesures importantes (33,9 %), modérées (23,4 %), légères (15,8 %) ou dans des périodes sans restriction (11,7 %). ■

avec laquelle les personnes ont pu accompagner leur proche est liée à l'intensité de leur deuil. En effet, si les personnes ont accompagné leur proche plus ou moins que ce qu'elles souhaitaient, l'intensité de leur deuil est plus élevée. En revanche, contrairement à ce que nous attendions, le fait d'avoir pu ou non réaliser les rites funé-

4. Étude réalisée au Canada et au Mexique, en France, Espagne, Grèce, Italie, Suisse et Belgique, [www.etudierledeuil.be](http://www.etudierledeuil.be).
5. E. Zech, *Psychologie du deuil : Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche*, Mardaga, 2020.
6. H.G. Prigerson et al. "Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11", *PLoS Med*, 6.
7. P.A. Boelen, G.E. Smid, "The Traumatic Grief Inventory Self-Report Version (TGI-SR): Introduction and Preliminary Psychometric Evaluation", *Journal of Loss and Trauma*, 22(3).
8. P.A. Boelen et al., "Further validation of the Traumatic Grief Inventory-Self Report (TGI-SR): A measure of persistent complex bereavement disorder and prolonged grief disorder", *Death Stud*, 43(6), 2019.
9. M. Lundorff et al., "Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis", *J Affect Disord*, 212, 2017.
10. J. Cherblanc et al., « Sociographie des ritualités funéraires en temps de pandémie : des rites empêchés aux rites appropriés », *Revue canadienne de sociologie*, 59(3), 2022.

raires post-mortem n'a pas de lien direct avec l'intensité du deuil.

- Au-delà de la possibilité ou non d'avoir pu réaliser les rites souhaités, nous avons fait l'hypothèse que ce serait la satisfaction par rapport aux rites réalisés plutôt que le type de rite en lui-même qui influencerait le vécu de la personne et potentiellement son deuil. En effet, dans les théories des émotions, il apparaît qu'au-delà d'un événement c'est davantage l'évaluation subjective que fait la personne de l'événement qui va influencer son vécu et ses réactions<sup>11</sup>. Toutefois, contrairement à ce que nous attendions, le niveau de satisfaction des personnes par rapport aux rites n'est pas lié directement à l'intensité de deuil. Bien que le niveau de satisfaction soit inversement lié à l'intensité des restrictions sanitaires, les personnes assez ou très satisfaites des rites réalisés (50,8 %) n'ont pas un niveau de deuil significativement moins élevé que les personnes peu ou pas du tout satisfaites (49,2 %).
- Un tiers de notre échantillon (34,1 %) a rapporté avoir créé de nouveaux rites. Ce sont principalement des rites individuels et intimes (entre 15 % et 22,3 %) ou des rites collectifs, en lien avec la nature ou non (entre 10 et 15 %) qui ont été décrits, davantage que des rites numériques (entre 1 et 8 %). Contrairement à ce que nous attendions, les rites n'ont pas été plus ou moins créés en période de restrictions plus strictes. La création d'un rite n'est d'ailleurs liée ni avec la satisfaction des personnes ni avec l'intensité de leurs réactions de deuil.
- 39,7 % des personnes ont rapporté avoir transgressé les mesures restrictives au moment du décès, afin de pouvoir réaliser les rites ou les gestes dont elles avaient besoin. Les transgressions ne furent pas plus importantes dans des moments de fortes restrictions sanitaires et n'ont pas rendu les personnes plus ou moins satisfaites de leurs rites. Toutefois, les personnes ayant transgressé les règles sanitaires rapportent un niveau de réactions de deuil plus élevé que les personnes n'ayant pas enfreint les mesures.
- Lorsque les possibilités de funérailles ou de cérémonie ne répondaient pas aux besoins ou aux attentes des personnes endeuillées,

47,9 % des personnes ont rapporté avoir eu l'intention de réaliser un rite « postposé », par exemple lorsque les mesures seraient levées ou allégées. Parmi celles-ci, seuls 31,6 % l'ont déjà réalisé ; 37,3 % ont encore l'intention d'en réaliser tandis que d'autres ont finalement décidé de ne pas le faire (31,1 %). Cela dépend du moment où le décès est survenu et des règles en vigueur. De manière logique, cette intention était plus importante lorsque les restrictions étaient les plus strictes. Toutefois, l'intention ou la concrétisation d'un rite postposé n'a pas de lien avec l'intensité du deuil.

### Que retenir ?

L'intensité de réactions de deuil ainsi que le taux de personnes à risque de trouble de deuil prolongé observés ne semblent pas drastiquement augmenter dans la période de pandémie. Ces résultats diffèrent de ceux issus de données récoltées en Chine<sup>12</sup>, au Canada<sup>13</sup> et aux États-Unis<sup>14</sup>, qui rapportent des taux supérieurs de diagnostics provisoires de trouble de deuil prolongé. Dans notre échantillon, malgré l'idée communément partagée que les rites funéraires protègent les vivants, l'intensité des réactions de deuil ne semble pas être liée à la satisfaction des personnes, au niveau de restrictions ou aux rites funéraires post-mortem empêchés ou encore au fait de créer ou de postposer des rites. Ce qui semble toutefois aider les personnes dans leur deuil, c'est l'accompagnement qu'elles ont pu réaliser auprès de leur proche en fin de vie.

Un résultat qui ouvre les yeux sur l'importance de soigner cette période pré-mortem et de permettre aux personnes d'accompagner leur proche en fin de vie comme elles le souhaitent. Une attention particulière devrait aussi être portée aux personnes ayant transgressé les mesures sanitaires, car, bien que la nature de cette relation soit encore méconnue, ce comportement semble lié à des réactions de deuil plus intenses. Ces résultats méritent d'être approfondis, en examinant plus précisément les facteurs explicatifs des réactions de deuil et les variables qui sous-tendent les relations présentées ici. Il importe donc de les interpréter avec prudence et surtout de ne pas oublier que ces tendances générales sont parfois loin du vécu personnel et unique des personnes que nous rencontrons. ■

11. R.S. Lazarus, S. Folkma, *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company, 1984.

12. S. Tang, Z. Xiang, "Who suffered most after deaths due to COVID-19? Prevalence and correlates of prolonged grief disorder in COVID-19 related bereaved adults", *Global Health*, 17(1), 2021.

13. J. Cherblanc, et al., "Prolonged Grief Disorder during COVID-19 Pandemic: A structural equation modeling of risk factor mediators", article soumis pour publication.

14. J. Gang et al., "Are deaths from COVID-19 associated with higher rates of prolonged grief disorder (PGD) than deaths from other causes?" *Death Stud*, 46(6), 2022.

# LA FIN DE VIE AU DÉBUT DE LA VIE

«Dès qu'un humain vient à la vie, il est assez vieux pour mourir»<sup>1</sup>. Aussi évidente que soit la chose, la rappeler peut avoir du sens tant nous oublions généralement de considérer que les questions relatives à la fin de vie se posent aussi lorsque celle-ci vient à peine de commencer.

Hugues Dusausoit, chargé de cours et de recherche en philosophie.

Partout dans le monde, c'est durant son premier mois de vie qu'un enfant risque le plus de décéder<sup>2</sup>. Si ce décès survient dans un service de néonatalogie intensive, il est fort probable qu'il soit anticipé, c'est-à-dire précédé de discussions et de décisions<sup>3</sup>. Qu'en est-il donc de ces décès aux soins intensifs ? Comment se déroulent-ils ? Sur quoi portent ces discussions et ces décisions qui les précèdent ? Comment celles-ci sont-elles organisées ? Qui y participe ?

Deux études ont examiné ces questions au sein des services de néonatalogie intensive de la Fédération Wallonie-Bruxelles (FWB)<sup>4</sup> et nous permettent d'en savoir un peu plus. La première a été réalisée en 2014 à partir d'un questionnaire autoadministré auprès des néonatalogues des onze services de néonatalogie intensive que compte la FWB<sup>5</sup>. La seconde repose sur vingt-deux journées d'observations principalement menées en 2019 dans six services volontaires<sup>6</sup>.

## Une approche différente

Aussi jeune soit-elle, la néonatalogie a déjà une histoire. Un premier trait marquant de cette histoire concerne l'humanisation des soins et s'expliquerait en grande partie grâce à la mise en place des « soins de développement », des soins présentés comme reposant sur « une approche individuelle, familiale et environnementale du bébé dès sa naissance ». Il ne s'agit pas seulement d'être revenu de cette période où l'on estimait que les nouveau-nés n'éprouaient pas la douleur, mais d'apporter une attention permanente à leur bien-être et à leur développement. Dans cette perspective, l'importance des parents a été reconnue si bien qu'ils ne sont plus comme

autrefois tenus à l'écart des services, mais au contraire de plus en plus encouragés à être présents et à participer à certains soins. Une infirmière témoigne : « on est plus que des soins intensifs, car on n'a pas seulement un patient qu'il suffit de traiter... ici c'est aussi les parents, la famille et sa genèse dont on prend soin »<sup>7</sup>. On remarquera aussi à cette fin la présence dans chaque service de psychologues, assistantes sociales et partenaires enfants-parents (PEP'S) de l'Office de la naissance et de l'enfance (ONE).

Toutes ces transformations sont également visibles lorsque les soins curatifs se révèlent vains pour la bonne santé du nouveau-né. Les soins palliatifs se développent depuis plusieurs années ainsi qu'une tout autre manière d'envisager les situations de fin de vie. À nouveau, autrefois tenus à l'écart de ces situations, les parents y sont désormais de plus en plus associés. Par exemple, lorsqu'un nouveau-né n'a pas de chance de survie, mais présente des signes de vie à l'accouchement, certains services proposent à la mère de le prendre dans ses bras. Un néonatalogue explique : « Initialement, cela stressait beaucoup les équipes : "il va vivre deux heures... il va gasper trois heures..." , mais, même si ce n'est pas encore évident pour tout le monde, certains soignants ont complètement changé de perspective pour adopter celle des parents, car ils ont compris que leur vécu est très différent. Eux, les parents, ils sont heureux d'avoir leur enfant trois heures, ce sont d'ailleurs les

L'importance des parents a été reconnue si bien qu'ils ne sont plus comme autrefois tenus à l'écart des services.

1. J. von Tepl, *Der Ackermann aus Böhmen*, c.1400.
2. data.unicef.org.
3. J. Hellmann et al., "Neonatal deaths: prospective exploration of the causes and process of end-of-life decisions", *Archives of disease in childhood, Fetal and neonatal edition*, 2015.
4. Études financées par le Fonds Houtman, en collaboration avec les services de néonatalogie intensive de la FWB et l'Institut de recherche santé et société de l'UCLouvain (IRSS).
5. I. Aujoulat et al., "End-of-life decisions and

## Certains soins s'avèrent en effet tellement invasifs et agressifs qu'ils peuvent causer de lourdes séquelles.

*trois seules heures qu'ils auront ensemble* ». Autre exemple, après les décès, les équipes proposent généralement aux parents une « boîte mémorielle », avec notamment, selon les services, des photos professionnelles, des empreintes du bébé, une carte de l'équipe...

Un autre trait marquant relatif à l'histoire de la néonatalogie réside dans les progrès techniques et scientifiques considérables qu'elle a connus ces dernières décennies.

La néonatalogie dispose ainsi de moyens capables de sauver des vies promises encore il y a peu à une mort certaine, par exemple des enfants nés à 22 semaines d'aménorrhée ou avec un poids de naissance inférieur à 400 grammes. Ce qui permettent ces progrès pose néanmoins parfois question. Il arrive que certaines de ces vies qui peuvent désormais être sauvées souffrent d'affections telles que la mort est parfois jugée préférable. Dans d'autres cas, ce sont les soins mis en œuvre qui sont remis en cause. Certains soins s'avèrent en effet tellement invasifs et agressifs qu'ils peuvent causer de lourdes séquelles et apparaître ainsi malfaisants.

### Des questions délicates

Les avancées techniques et scientifiques qui contribuent au développement de la néonatalogie multiplient ainsi les situations où se posent des questions de fin de vie particulièrement délicates. Lorsqu'elles concernent des nouveau-nés, ces questions sont de trois ordres et interviennent à des moments différents. La première est de savoir s'il faut ou non entreprendre des soins curatifs. La deuxième est de savoir s'il faut ou non interrompre les soins curatifs. La troisième est de savoir s'il faut ou non pratiquer activement une fin de vie. Comment se prennent de telles décisions? Deux caractéristiques apparaissent ici particulièrement significatives.

Une première caractéristique de ces prises de décision est que l'évaluation de la qualité de vie future de ces tout jeunes patients s'avère plus déterminante que leur seule viabilité. Les données indiquent ainsi qu'un grand nombre d'en-

fants qui décèdent en néonatalogie auraient pu survivre<sup>8</sup>. Pour l'illustrer, il suffit d'indiquer qu'il existe un large consensus au sein de la FWB pour n'entreprendre aucune réanimation en deçà de la vingt-quatrième semaine d'aménorrhée. Ce choix ne s'explique pas en raison du seuil de viabilité des nouveau-nés, mais s'appuie sur certaines recommandations d'après lesquelles entreprendre une réanimation en deçà de la vingt-quatrième semaine exposerait les nouveau-nés à un risque trop important de graves séquelles.

La seconde caractéristique de ces décisions, du moins selon les observations très parcelaires qui ont pu être menées dans les services de néonatalogie intensive de la FWB, est qu'elles semblent essentiellement prises par les médecins. L'avis des parents pourra plus ou moins avoir été investigué au préalable et les décisions pourront plus ou moins être soumises à leur approbation, mais les parents semblent ne jamais participer directement et activement aux délibérations et aux prises de décision. L'autorité médicale reste ainsi déterminante dans les décisions relatives aux fins de vie.

Chacune de ces caractéristiques soulève des questions, et plus encore si elles sont considérées ensemble. Parmi celles-ci, la suivante : si le critère décisif lors des prises de décision de fin de vie ne réside pas tant dans la détermination de la viabilité du nouveau-né que dans la détermination de sa qualité de vie future, alors ne convient-il pas d'ouvrir les délibérations et les prises de décision au-delà de la seule autorité médicale? En effet, dès lors que la qualité de vie est une réalité à la fois subjective et pluridimensionnelle, il semble pertinent de considérer que cette évaluation ne puisse être réduite à sa seule dimension médicale et nécessite au contraire de considérer d'autres dimensions.

Certaines études pointent que les médecins, notamment en néonatalogie, sous-évaluent très souvent la qualité de vie de leurs patients; ils auraient en effet généralement tendance à faire reposer leurs évaluations sur des facteurs essentiellement physiques et biomédicaux et à se baser sur des projections d'eux-mêmes s'imaginant devoir vivre la vie de leurs patients. C'est d'ailleurs ce que font également les non-médecins qui n'ont jamais été confrontés aux situations considérées<sup>9</sup>. Or, lorsque cette évalua-

practices for very preterm infants in the Wallonia-Brussels Federation of Belgium", *BMC Pediatrics*, 2018.

6. H. Dusaussoit, I. Aujoulat, *Les enjeux éthiques dans les services de néonatalogie intensive. Une étude de terrain en Fédération Wallonie-Bruxelles*, Rapport final de recherche, 2021.

7. Les témoignages sont extraits de la seconde étude.

8. J. Hellmann et al., *op. cit.*

9. S. Saigal, J. Tyson, "Measurement of Quality of Life of Survivors of Neonatal Intensive Care: Critique and Implications", *Seminars in Perinatology*, 2008 ; A. Payot, K. Barrington, "The Quality of Life of Young Children and Infants with Chronic Medical Problems: Review of the Literature", *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 2011.

tion de la qualité de vie est directement issue des personnes concernées (par exemple d'anciens patients des services de néonatalogie intensive et leurs parents), il apparaît que ce sont les facteurs psychosociaux et relationnels qui sont déterminants et que les patients font preuve d'un pouvoir de résilience insoupçonné. Le caractère non exclusivement médical des décisions à prendre est d'ailleurs souvent reconnu par les néonatalogues. L'un d'eux doute ainsi de la place de l'expertise médicale dans les prises de décision de fin de vie : « *la décision n'est ni technique, ni scientifique, ni evidence-based medicine, mais essentiellement humaine, impliquant valeurs et émotions* ». Une autre rappelle la grande incertitude liée à certains pronostics. Elle confie avoir tellement rassuré de parents à tort et en avoir tellement inquiétés à tort, qu'elle se garde aujourd'hui de faire des pronostics : « *plus j'avance et plus je sais que je ne sais pas* ». Ainsi, les prises de décision de fin de vie semblent nécessairement intégrer des critères non médicaux. Certains néonatalogues affirment faire intervenir dans leurs prises de décision des critères tels que l'éventuelle toxicomanie de la mère ou encore le milieu socio-économique dans lequel l'enfant sera élevé, et d'autres qui s'y refusent fermement pour éviter toute discrimination reconnaissent que, involontairement, de tels critères influencent vraisemblablement leurs prises de décision.

Malgré tous ces éléments, les délibérations et les prises de décision de fin de vie semblent à l'heure actuelle être pensées comme si elles dépendaient essentiellement d'une expertise médicale. Les néonatalogues l'expliquent généralement en soulignant la nécessité de préserver les parents du poids qui accompagne la prise de telles décisions. Certaines études soulignent en effet que le vécu de parents confrontés seuls à de telles prises de décision est souvent pire que celui de parents qui n'ont pas dû eux-mêmes choisir<sup>10</sup>. Toutefois cette justification souffre de limites et apparaît moins convaincante que celle d'une volonté de maintenir une forte autorité médicale sur ces questions. En effet, on peut douter que tous les parents souhaitent uniformément ne pas s'impliquer directement dans des décisions aussi déterminantes pour la vie de leur enfant et pour leur propre vie. Il semblerait au contraire que les parents souhaitent

très majoritairement prendre part aux décisions, mais souvent en étant accompagnés par les soignants<sup>11</sup>. Leur souhait semble ainsi plutôt conforme au modèle de la prise de décision partagée qui implique une véritable collaboration des parents avec les soignants<sup>12</sup>. Comparée aux modèles paternaliste et autonomiste, la peine des parents consécutive à une fin de vie décidée pour leur enfant serait également moindre lorsque la décision est perçue comme partagée<sup>13</sup>. D'autre part, l'attachement à l'autorité médicale semble aussi pouvoir être déduit du fait que les soignants qui ne sont pas médecins (infirmières, psychologues, assistantes sociales, PEP'S...) apparaissent aussi généralement absents des délibérations et des prises de décision, et ce alors que, comme les néonatalogues ne manquent jamais de le reconnaître, ils sont beaucoup plus proches et connaissent mieux les patients et les parents que ne le peuvent les médecins.

### Une situation qui peut sembler paradoxale

La néonatalogie se caractérise par une implication toujours plus grande des parents dans les soins, y compris lorsque ceux-ci accompagnent une fin de vie. Bien qu'ayant été difficile à initier, cette implication est aujourd'hui jugée positive et nul n'imagine revenir en arrière. Pourtant, cette implication semble nettement moins présente lors des délibérations où il s'agit de décider des fins de vie. Ces prises de décision semblent en effet encore marquées par une grande autorité médicale, ce qui, en raison de la nature même de ces décisions, apparaît problématique. Se pose dès lors la question de savoir comment ouvrir davantage les délibérations où se décident les fins de vie, d'une part à l'ensemble des soignants, et d'autre part aux parents. Pour relever ce défi, on soulignera la très grande expérience dont disposent déjà les néonatalogues lorsqu'il s'agit de communiquer avec les parents, et la tout aussi grande expérience des autres soignants présents dans les services, dont les infirmières qui ont déjà ouvert la voie en partageant au quotidien leur rôle avec les parents. ■

## La qualité de vie est une réalité à la fois subjective et pluridimensionnelle.

10. K. Orfali, E. Gordon, "Autonomy gone awry: a cross-cultural study of parents' experiences in neonatal intensive care units", *Theoretical Medicine*, 2004.
11. V. Madrigal et al., "Parental decision-making preferences in the pediatric intensive care unit", *Critical Care Medicine*, 2012.
12. Ce modèle, qui entend dépasser les limites des modèles paternaliste et autonomiste, est considéré depuis des années comme le plus adéquat, y compris en néonatalogie.
13. L. Caeymaex, et al., "Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response", *Archives of Disease in Childhood: Fetal & Neonatal*, 2013.

# DE LA MORT, NOUS NE SAVONS RIEN

La mort est une expérience dont nous ne savons rien sinon qu'elle existe en premier pour les autres qui nous indiquent que c'est aussi notre chemin à venir et que notre tour viendra toujours assez tôt. « Les morts ne demandent pas de les pleurer, déclarait le Président Mitterrand, mais de les continuer »<sup>1</sup>.

Pascale Seys, philosophe, professeur à UCLouvain.

Si les larmes ne nous rendent pas celles et ceux que nous pleurons, comment continuer les morts ? Une voie possible, inaugurée depuis Homère, consiste à situer ce continuum à travers un récit, dans le travail de mémoire et à travers une narration, qui est toujours aussi une fiction. Les vivants qui se savent en sursis racontent la vie de ceux et celles qui étaient vivants avant d'être morts, que leurs actions mémorables rendent immortels. Ainsi Ho-

mère définit-il le *kudos*, littéralement « ce dont on a entendu parler », la gloire post-mortem dont le souvenir des actions et des paroles prend corps dans la mémoire de ceux qui restent.

Un récit trois fois millénaire, rédigé en akkadien, découvert

dans la bibliothèque de Sardanapale, à Ninive en Mésopotamie, met en scène un des premiers héros de l'histoire occidentale. Roi despotique de la Haute Antiquité, Gilgamesh est présenté comme le cinquième roi de la première dynastie d'Uruk. Le récit de ses exploits, gravé en caractères cunéiformes sur des tablettes d'argile, a connu d'innombrables remaniements au cours de deux millénaires et les textes le concernant sont arrivés miraculeusement jusqu'à nous grâce au travail de linguistes qui ont réussi à faire parler les pierres dans une langue décodée en 1857. Ce récit compte trois mille vers et il relate les hauts faits de Gilgamesh, un roi héroïque qui s'aventure avec vaillance dans un monde où les dieux ont le pouvoir de vie et de mort. Lors de ses expéditions, Gilgamesh, qui se croit immortel, terrasse des monstres, dérobe du bois précieux des forêts des Cèdres du Liban, tue un

géant, refuse une alliance avec une déesse, se lie d'une amitié indéfectible avec son ennemi Enkidu jusqu'à ce que le récit connaisse un retournement. Ce retournement, que l'on appelle « catastrophe » dans le théâtre grec, surgit en même temps que la mort fait brusquement irruption dans la vie de Gilgamesh. Son ami Enkidu trouve la mort suite à une vengeance des dieux après un rêve au cours duquel il raconte comment les hommes, une fois morts, errent sous forme de fantômes dans un espace souterrain. Gilgamesh est brisé par la mort de son ami. Meurtri, désœuvré, en deuil de celui qu'il appelle son « onagre », sa « panthère du désert », sa « hache », son « épée » et sa « robe de fête », le héros, dans une nuit de douleur, poursuit sa route seul en quête d'immortalité. « *Est-ce que je vais devoir mourir, moi aussi ?* », se demandait-il avec angoisse. « *Je suis devenu un errant dans la nuit* ». Nous touchons ici au cœur d'un questionnement existentiel dont s'étonne Bossuet dans le sermon qu'il adresse, trois mille ans plus tard à un autre roi. En 1662, Bossuet s'adressant à Louis XIV remarque : « *C'est une étrange faiblesse de l'esprit humain que jamais la mort ne lui soit présente, quoiqu'elle se mette en vue de tous côtés, et en mille formes diverses. On n'entend dans les funérailles que des paroles d'étonnement de ce que ce mortel est mort* »<sup>2</sup>.

Parce que Gilgamesh souhaite éviter la mort, l'ayant croisée, parce qu'il veut faire mourir la mort ou « tuer la mort »<sup>3</sup>, il est, d'une certaine manière, le premier héros de la civilisation à partager un fantasme commun avec les posthumanistes ou les transhumanistes. Certes, sa quête d'immortalité ne le conduit pas dans le complexe secret des laboratoires de Google X-Space, mais elle le conduit sur une île où vit

« Est-ce que je vais devoir mourir, moi aussi ? », se demandait-il avec angoisse.

1. F. Mitterrand, cité par M. de Hennezel, *Vivre avec l'invisible*, Robert Laffont 2022, p. 225..
2. Bossuet, *Sermon sur la mort et la brièveté de la vie*, édition Libre.
3. Expression utilisée par B. Maris, président de Google Ventures, fonds d'investissement en soutien de start-ups innovantes dans le domaine des biotechnologies. Il incarne aussi un rôle clé dans Calico, société de biotechnologies fondée en 2013 par Google,

un immortel, Utnapishtim, qui lui enseigne qu'il y a un deuil à faire pour celui qui désire obtenir la vie éternelle. Et c'est ici que Gilgamesh reçoit en même temps que nous, lecteurs, une leçon de sagesse et une réponse pour une fois :

« — Gilgamesh, Gilgamesh, pourquoi erres-tu comme un pauvre fou ? Tu poursuis un rêve irréalisable. [...] Ce rêve te ronge. Il t'a fait entreprendre un long voyage, mais il n'y a rien au bout. Rien, tu entends ! La vie-sans-mort, cherche-la partout, tu ne la trouveras pas. Quand les dieux ont créé les humains, ils leur ont fait cadeau de la mort. La vie, ils l'ont gardée pour eux. Tout ce chemin que tu viens de parcourir t'éloigne des vrais plaisirs qui conviennent aux humains. Retourne donc vite dans ta ville, mange, bois, fais la fête. Oui, jour et nuit, fais la fête, danse, danse, danse encore au son de la musique. Lave-toi, parfume-toi, prends ta femme dans tes bras et aime-la. Prends ton enfant par la main et montre-lui les oiseaux, les fleurs. C'est cela la vie d'un homme »<sup>4</sup>.

Ce que Gilgamesh découvre, c'est la finitude de la condition humaine et le caractère éphémère de toute vie. Riche de cet enseignement et apaisé, Gilgamesh rentre chez lui, sur ses terres. Il devient bâtisseur après avoir surmonté la douloureuse épreuve qui lui permet de devenir un sage, ayant pris conscience de ses limites et ayant accepté sa condition de mortel. Vivre une vie que l'on sait être limitée par la mort implique de bâtir en plus de remparts et de murailles, de la joie. Voici ce que révèle ce premier récit, qui consonne avec cette phrase de Spinoza : « Un homme libre ne pense à aucune chose moins qu'à la mort, et sa sagesse est une méditation non de la mort mais de la vie ».

L'expérience acquise par Gilgamesh au terme de son épopée existentielle lui permet de se reconnecter, au-delà de la perte et du deuil, à la joie d'être vivant. C'est pourquoi il y a la mort qui ressemble à la grande nuit. Mais cette nuit, aussi obscure et sépulcrale soit-elle, n'est jamais complète, pour le dire comme Paul Eluard, qui ajoute à ce vers :

*Il y a toujours, puisque je le dis, puisque je l'affirme  
Au bout du chagrin  
Une fenêtre ouverte,  
Une fenêtre éclairée.*

Ainsi, la nuit n'est jamais complète quand bien même il y a la nuit. Et la mort est ce dont il nous est directement impossible d'avoir l'expé-

rience. Devrait-on dès lors parler des morts plutôt que de la mort elle-même, c'est-à-dire de la relation intime que nous entretenons avec nos morts ? C'est l'option choisie par Vinciane Despret dans son essai à l'épistémologie baroque *Au bonheur des morts*<sup>5</sup>, qui a adopté pour seule contrainte d'explorer toutes les pistes auxquelles l'ont soumise les personnes qu'elle a rencontrées, les films qu'on lui a recommandé de voir et les livres qu'elle a lus. Il s'est agi, pour la philosophe, dans ce qu'elle appelle une démarche écologique de « se laisser instruire »<sup>6</sup> non pas tant par les récits des vivants à propos de leurs morts que par la manière dont les vivants racontaient comment leurs morts d'adressaient à eux.

Dans ce livre, Vinciane Despret retranscrit le passage d'une lettre qu'une lectrice a adressée à Anny Duperey, à la suite à la parution du *Voile noir*<sup>7</sup>, un récit autobiographique dans lequel la comédienne raconte la mort de ses parents, retrouvés intoxiqués au monoxyde de carbone dans leur salle de bains, un dimanche matin, le 6 novembre 1955, alors qu'elle n'avait que huit ans. En réponse à ce récit, maillage de souvenirs et de photographies, la lectrice écrit :

« Les morts ne sont morts que si on les enterre. Sinon, ils travaillent pour nous, ils terminent autrement ce pour quoi ils étaient faits. Nous devons les accompagner et les aider à nous accompagner, dans un va-et-vient dynamique, chaud et éblouissant »<sup>8</sup>. Comment les morts peuvent-ils nous accompagner, que réclament-ils de nous ? Comment leur donner leur juste place ? Ou pour formuler la question de manière surprenante avec Vinciane Despret : « Que veulent nos morts ? » En fait, la philosophe nous prévient qu'il faut en finir avec le prétendument nécessaire « travail de deuil » et elle insiste plutôt sur l'idée que nos morts sont des inducteurs de vie. A la question : « Que veulent nos morts ? », la philosophe répond en déclarant que nos morts veulent être souvenus et que l'acte de se souvenir est nécessairement un acte de création, de fabulation, de narration. Vinciane Despret relève aussi ce merveilleux métoplasme dans le mot *remember*, issu du latin *rememorari*, d'où est issu la remembrance : se souvenir, c'est recomposer, c'est reconstruire, c'est remembrer.

## La nuit n'est jamais complète quand bien même il y a la nuit.

dans le complexe secret Google X Lab, avec le but avoué de lutter contre le vieillissement et les maladies associées avec pour projet explicite de « tuer la mort ».

4. *L'épopée de Gilgamesh racontée par Pierre-Marie Beaudé*, extraits, Folio junior, 2009.

5. V. Despret, *Au bonheur des morts souvenirs de ceux qui restent*, La découverte, 2015.

6. *Op. cit.*

7. A. Duperey, *Le Voile noir*, Seuil, 1992.

8. A. Duperey, *Je vous écris*, Seuil, 1993. Recueil de correspondance de lecteurs, cité par V. Despret, *op. cit.*

Ainsi, en nous souvenant de nos morts, en les évoquant par des anecdotes qui leur octroient une place particulière, nous répondons au souhait aussi mystérieux qu'invérifiable que nous attribuons à nos défunts, à nos absents et à nos invisibles, le désir pour eux d'« être souvenus » et, bien que partis pour toujours, de demeurer vivants à travers nous. Les fantômes, les spectres qui nous hantent seraient ainsi, comme le dit encore l'anthropologue du religieux Gregory Delaplace, des êtres « en attente de qualification » par la réactivation des souvenirs ou, pour Delphine Horvilleur<sup>9</sup>, des esprits déçous qu'il s'agit de recoudre et de relier à nos vies. En hébreu, du reste, les fantômes s'appellent des *rouaH'refaïm*, ce qui signifie des « esprits relâ-

## Nous vivons autant avec l'énigme de la mort qu'avec nos morts.

chés », les entités dont les fils sont défaits en attente d'être ravaudés. Quels fils ? Ceux qui les attachent aux vivants, qui ont la tâche de leur donner la place et les qualifications qui leur reviennent afin d'éviter des « revenances » toxiques et

afin d'entretenir, avec les invisibles et, partant, avec les visibles, une relation apaisée.

Ce que nous avons dit ici de l'expérience de la mort relève de récits universels en ce qu'ils se ressemblent étrangement. Mais par-delà nos destinées individuelles qui se défont et qui cheminent dans un sens inéluctablement entropique, nous ne pouvons pas ne pas évoquer la

mort à une échelle cosmique, car c'est avec le vivant tout entier qu'il nous faut apprendre à retisser des liens relâchés. Face au changement climatique, à la disparition de la biodiversité et aux blessures qu'inflige le turbocapitalisme à la planète, c'est la perte de la possibilité de vivre sur une terre humainement inhabitable qui nous plonge dans le deuil, ce que révèle un néologisme, construit par le philosophe de l'environnement australien Glenn Albrecht sur une racine latine et grecque : la « solastalgie » dit la tristesse que les vivants éprouvent à imaginer ne plus pouvoir trouver un refuge sur la terre.

Si la terre est un immense cimetière sur lequel marche l'histoire, comment agir afin d'éviter de fabriquer nous-mêmes un cimetière à la surface de laquelle l'histoire humaine et les civilisations seraient balayées ? Peut-être en nous souvenant qu'une parenté étymologique autour des termes, *humain*, *humus* et *humilité* nous réunit dans une réalité à notre mesure : celle de la terre.

La tension entre la vie et la mort, la relation intime que nous tissons avec nos invisibles et l'invisible est relevée par Delphine Horvilleur qui nous enseigne à l'appui de l'étymologie que *Bet Hayim*, qui est le mot hébreu pour désigner des cimetières, signifie la « maison des vivants ». Telle est une autre lumière qui nous donne à défaut d'une raison, l'intuition de penser que la nuit n'est jamais complète. Parce qu'en grand désir d'être les plus vivants possibles, nous vivons autant avec l'énigme de la mort qu'avec nos morts. Mais qui dit qu'ils sont morts ? ■

### Répondre à la question de la mort par la vie

Une théorie stoïcienne du bonheur nous enseigne que pour éprouver la tranquillité de l'âme, pour connaître l'apaisement intérieur, il s'agit non pas de désirer l'impossible mais le possible, non la vie éternelle mais une vie humainement éphémère, c'est-à-dire de désirer ce qui est à notre portée et que le réel nous impose comme contrainte. Epictète fait usage d'une métaphore théâtrale, nous rappelant que nous ne sommes pas les auteurs de ce qui nous arrive mais seulement les acteurs d'un rôle que nous n'avons pas choisi et qu'un metteur en scène a décidé pour nous. Que faire alors ? Nous révolter ? Échanger notre rôle ? La chose est impossible quand bien même nous posséderions toutes les richesses du monde. Parce que nous ne pouvons pas nous acheter une autre vie que la nôtre, il s'agit pour chacun et chacune d'entre nous de bien jouer, au sens de jouer avec justesse, le rôle qui nous a été assigné. Cette sagesse nous ramène inévitablement à l'enfance et à ses jeux. La devise d'un jeu de construction danois, créé en 1932 et destiné à assembler des briques de couleurs, est « *Leg godt* » : « *Joue bien* », telle est l'unique règle du jeu pour qui participe au banquet de la vie. ■

Pascale Seys, *Si tu vois tout en gris déplace l'éléphant*, Racine, 2019<sup>10</sup>.

9. D. Horvilleur, *Vivre avec nos morts*, Grasset, 2021.

10. Chez le même éditeur : *Et vous qu'en pensez-vous ?* (2018), *Le Panache de l'escargot* (2020), *Refaire un petit coin de monde* (2021).