



pallia bru



PB-PP  
BELGIE(N) - BELGIQUE

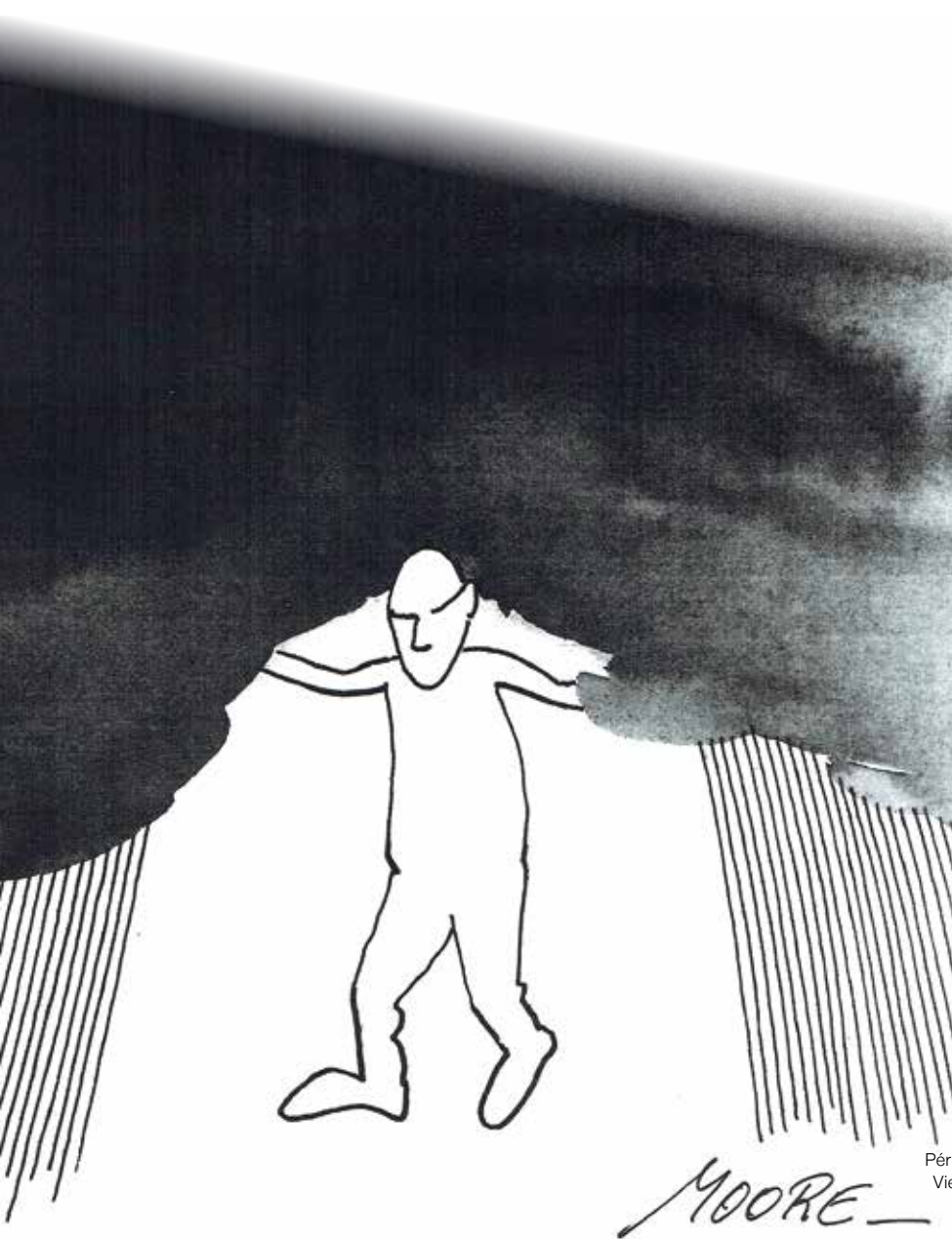
# KAIROS

68

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

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

## L'ÉPUISEMENT DES PROCHES DU PATIENT EN SOINS PALLIATIFS UITPUTTING VAN DE NAASTEN VAN DE PATIËNT IN PALLIATIEVE ZORG



- 2 **Éditorial/Voorwoord**
- 4 **Aide à domicile : soulager l'aidant proche sur son territoire**
- 6 **Écouter ses besoins pour mieux soutenir la personne malade**
- 7 **Et puis...**
- 8 **Au cœur de l'accompagnement d'un proche en soins palliatifs**
- 10 **Solitudes**
- 13 **Moment de répit pour l'aidant proche : la place du volontaire au domicile du patient**
- 14 **Les professionnels de l'aide à domicile face à l'épuisement des aidants proches accompagnant des patients en soins palliatifs**
- 16 **Le temps de l'accompagnement, le temps dans l'accompagnement**
- 18 **Un silence**
- 20 **Témoignage d'une famille**
- 20 **Rencontre avec le renard**
- 22 **Geen palliatieve zorg zonder vrijwilligers en mantelzorgers?**
- 23 **Wist je dat.../Bon à savoir...**
- 23 **Citation/Citaat**
- 24 **Nous avons lu pour vous/Voor u gelezen**
- 26 **Formation**
- 28 **Équipes palliatives de deuxième ligne dans la région de Bruxelles-Capitale**
- 29 **Équipes de soutien pour enfants**

Périodique quadrimestriel : septembre-octobre-novembre-décembre 2018

Viermaandelijks tijdschrift : september-oktober-november-december 2018

Éditeur responsable – Verantwoordelijke uitgever

Pr JP Van Vooren - APSPB-PVPZB

Rue de l'Association 15 Verenigingstraat - Bruxelles 1000 Brussel

**C**haque être humain est unique, vivant en compagnie d'êtres uniques dans un contexte unique. Sournement, la maladie surgit et s'incruste, elle ne se retirera plus. Ce qui était un petit monde avec ses difficultés et ses tendres bonheurs devient un lieu de lutte et de combat pour conserver la vie, la prolonger.

L'ami(e), le (la) compagn(on)e, l'époux(se), l'enfant doivent s'adapter, se muer brutalement en soignants amateurs guidés par des sensations et passions, des projets appartenant subitement à un passé qu'ils ne peuvent imaginer révolu. Comment envisager un futur et lequel ?

Aidant proche, une fonction nouvelle, un métier dont on n'enseigne pas le contenu à l'école. Ce rôle à remplir renforce ou induit, pour les allier, des sentiments aussi variés et variables que volonté, amour, culpabilité, obligation, abnégation... et tant d'autres qui mènent à ne plus pouvoir, ni oser exister pour soi. Il y a aussi le regard de celui (celle) qui va mourir, il (elle) ne veut pas abandonner, ni être abandonné(e). Alors, on se recroqueville sur ce qui devient un devoir, on tire un fil rouge unique et sans ramification. On quitte la réalité pour se plonger plein temps dans la souffrance.

Après la mort de l'aimé(e), du parent, parfois de l'enfant, il faudra revenir dans le présent. Certain(e) s'y arriveront facilement, d'autres plus lentement ou jamais.

Parfois, la période d'assistance se prolonge, la maladie est cérébrale et dégénérative (l'Alzheimer, par exemple). Quelquefois, l'aidant proche est lui-même âgé et malade, il ne peut continuer à remplir sa tâche bien qu'il le désire plus que tout. Souvent, il se néglige lui-même.

Notre rôle de soignant est, par nos disponibilités et présences, de permettre à de telles personnes dévouées et simplement humaines, de garder le contact avec l'extérieur, avec un environnement personnel, social et sociétal qu'ils devront et que nous pousserons, un jour, à se réapproprier. Il nous faut les encourager sans les bousculer, ni les forcer. Leur permettre de dégager un peu d'espace pour se retrouver seules avec elles-mêmes, le temps d'un bain chaud, d'un café sucré, d'une balade pour s'aérer le corps et l'esprit.

Les témoignages rassemblés dans ce Kairos sont nombreux, émis par des professionnels ou des « occasionnels ». Lisez-les, non pour comprendre ni pour analyser, simplement pour vous enrichir avec humilité et respect.

Bonne lecture,

**JPVV**

---

**E**lke mens is uniek, leeft in het bijzijn van unieke wezens in een unieke context. De ziekte kan op een sluwe manier opduiken en zich innestelen zonder zich ooit nog terug te trekken. Wat een kleine wereld was met haar moeilijkheden en tedere momenten van geluk, wordt een plaats van strijd en gevecht om het leven te behouden, te verlengen.

De vriend (in), de partner, de echtgeno(o)t(e), het kind moeten zich aanpassen, moeten brutaal gaan vervellen in amateurzorgverleners die zich laten gidsen door gevoelens en passie, door projecten die

plots tot een verleden behoren en weg zijn. Hoe een toekomst in te beelden en welke?

Mantelzorger, een nieuwe functie, een beroep waarvan men de inhoud niet op school leert. Deze te vervullen rol versterkt en dwingt verschillende gevoelens zoals wil, liefde, schuld, verplichting, zelfverloochening... om zich met elkaar te verzoenen. En dan zijn er nog gevoelens die niet meer kunnen of durven bestaan. Er is ook nog de kijk van diegene die gaat sterven, die niet wil opgeven of opgegeven worden. Dan krimpen we ineen tot wat een verplichting wordt en trekken we een rode en unieke draad zonder vertakking. We verlaten de realiteit om voltijs in het lijden te duiken.

Na het overlijden van de geliefde, van de ouder, soms het kind, moeten we terugkomen naar het hier en nu. Sommigen slagen daar makkelijk in, anderen traag of nooit.

Soms is de periode waarin we zorg verlenen erg lang, gaat het om een cerebrale of degeneratieve ziekte (vb. Alzheimer). Soms is de mantelzorger zelf oud en ziek en kan hij zijn taak niet meer vervullen, ook al wenst hij dit vurig. Vaak verwaarloost hij zichzelf.

Onze rol als zorgverlener is, om via onze aanwezigheid en beschikbaarheid, toe te laten aan deze toegewijde en eenvoudige menselijke personen, om contact te kunnen houden met de buitenwereld, met een persoonlijke, sociale en maatschappelijke omgeving die ze zich op een dag weer moeten toe-eigenen. We moeten hen aanmoedigen zonder hen te dwingen. Hen toelaten om een beetje afstand te nemen om even alleen met zichzelf te zijn, de tijd van een warm bad, een koffie of een wandeling om lichaam en geest zuurstof te geven.

De getuigenissen in deze Kairos zijn talrijk en geschreven door professionelen of "occasionelen". Lees ze, niet om te begrijpen of te analyseren, maar heel eenvoudig om u te verrijken met respect en bescheidenheid.

Veel leesgenot,

**JPVV**

---

# Aide à domicile : soulager l'aidant proche sur son territoire

**S'occuper d'une personne à grande dépendance s'installe progressivement. Parfois sans avertir. Les responsabilités s'accumulent au fil du temps. Ainsi, de façon sournoise, le stress et la fatigue gagnent du terrain. Comment éviter l'épuisement physique et/ou psychologique tout en restant disponible pour l'autre mais également pour soi-même ?**

Dans le secteur de l'aide à domicile, nous, assistants sociaux, sommes amenés à rencontrer différentes situations dans lesquelles notre matériau est l'humain dans toute sa complexité. Nous entrons dans des univers variés où les bénéficiaires de l'aide sont soit très isolés, soit ont au moins un aidant proche sur lequel s'appuyer. Nous avons pleinement conscience que les relations de nos bénéficiaires (amis, voisins, enfants, époux...) sont des interlocuteurs sur lesquels nous comptons et pour lesquels nous souhaitons qu'ils gardent une juste place. Ainsi, nous les sollicitons dans notre approche dite globale afin de rendre encore plus efficient le soutien au domicile.

Dans les situations palliatives, il n'est pas rare de rencontrer des gens qui veulent faire de leur mieux envers la personne mourante. La plupart des aidants proches s'investissent sans se poser la question du « je le fais ou je ne le fais pas » ? Non, ils le font, ils sont là. Nous sommes particulièrement vigilants à ces aidants proches qui se montrent inquiets, fatigués, épuisés tant sur le plan physique qu'émotionnel. Ils affichent un certain cynisme ou de la lassitude, de l'isolement, de l'impatience révoltée, un sentiment de détachement, toute forme d'apathie, une perte de conscience du respect de leur propre besoin...

Autant de symptômes que nous décelons et que nous englobons dans la compréhension de la situation palliative.

## Hésiter, c'est y aller

Lorsqu'une famille introduit une demande d'aide pour son proche, nous la rencontrons à un moment où, de manière suggérée ou non, un coup de main extérieur serait le bienvenu. Lors de notre premier échange, les aidants proches nous racontent leur vécu, leur quotidien, leur course après le temps, ce découpage d'eux-mêmes en infiniment plus petit afin d'assumer ce surplus de responsabilités relatives à leur vie quotidienne mais également à celle de la personne en fin de vie. Ils n'ont cessé de s'adapter à l'évolution de la situation. Il nous importe dès lors de les écouter, de favoriser la parole, de les informer et, le cas échéant, de les orienter vers des services spécifiques qui offriront un accompagnement adapté à leurs besoins.

## Témoins de société

C'est dans ce contexte qu'interviennent nos aides familiaux et ménagers. Ils sont au cœur de situations familiales où des liens forts se nouent parfois entre ses membres. Ils reprennent les tâches concrètes telles que le ménage, les courses, le repassage, la préparation des repas qui offrent du temps libre aux proches. En filigrane, ils offrent de l'écoute et de la bienveillance autour de la personne en fin de vie avec le recul nécessaire d'une personne tierce.

*Le métier d'aide familiale est riche, on a du contact avec les gens, on apprend tous les jours quelque chose de nouveau. Lorsque les soins palliatifs sont mis en place, il faut faire la part des choses. On est humain mais on fait notre travail. On garde à l'esprit que ces personnes peuvent partir du jour au lendemain, qu'elles ne vont pas guérir. On assiste la famille, on répond à la demande. Dans ce type de situation, on sait que l'entourage souffre. Ils ne voient pas leur proche décliner. Ils ne voient pas comme nous le visage de la mort. Notre rôle est de soutenir la famille en leur expliquant la maladie tout en étant professionnel, en aidant au quotidien. Il faut rester juste. La famille a besoin d'écoute, de reconnaissance. Souvent les proches sont dépassés par leur travail, leur vie est mise entre parenthèses. La vie n'est plus la même tant que la maladie est là.*

*Lydie, aide familiale depuis 21 ans*

*J'aide des personnes malades et pour moi, il n'y a pas assez d'entourage autour de ces personnes. La famille travaille et en même temps passe la nuit avec le proche. On voit la situation de l'extérieur, les aidants dépassés par la maladie et leur travail. Les enfants sont en pleurs, paniqués, car la situation de la personne aidée chute. Pour moi aussi c'est dur, ça me touche. Mais lorsque les gens te remercient, tu es apaisée. Je sais que j'ai donné ce que j'ai pu car c'est être humain même si tu es dans le cadre du travail. Notre rôle est d'apporter notre soutien à la famille par une écoute, de préparer à manger, donner à boire, apporter une présence ou des soins de confort car on voit des gens souffrir et on veut leur apporter du bien-être. Je demande ce qu'il y a à faire par ordre de priorité et je fais ce que je peux. Les aidants ont besoin d'une oreille mais parfois le temps de travail est trop court et on laisse les proches seuls avec leurs questions car nous n'avons pas réponse à tout. On voit des enfants fatigués de garder leur proche près d'eux. Je fais ce que je peux en donnant le bonheur que je peux.*

*Nicole, aide familiale depuis 22 ans*

## Seuls, ensemble

Ainsi, la présence d'aides à domicile permet aux aidants proches d'avoir des moments de répit et de se consacrer sans culpabilité à leurs activités (travail, école, loisirs), à leur santé, à leur famille. Leur proche mourant ne se retrouve pas seul et l'aidant proche peut se dire : je ne suis pas seul.

## Enjeux

Reprendre la main sur ce qui est en train de se jouer et conserver une qualité de vie est un réel enjeu. Nous constatons que, plus les aidants proches sont préparés à accepter l'inéluctable en étant informés des étapes de la fin de vie de leur proche, plus ça facilite la poursuite de relations saines, sans épuisement physique et moral.

Néanmoins, toutes les situations sont différentes et revêtent parfois des particularités intrinsèques qui peuvent rendre difficile notre intervention. En effet, certaines cultures ou croyances requièrent une compréhension et une approche adaptée. Dans ces cas-là, il peut arriver que les aidants proches risquent de présenter des signes

d'épuisement ou de dépression, car demander de l'aide n'est pas reconnu comme acceptable. D'autre part, la question financière est souvent évoquée. Nous savons pertinemment bien que l'aide à domicile représente un coût non négligeable. Les aidants proches demandent à être mieux informés sur leur statut, les associations, les réseaux, les compensations matérielles, financières, fiscales possibles. Enfin, il y a ces cas où notre intervention arrive alors que l'aidant est déjà épuisé. Celui-ci peut vivre notre intervention comme imposée car l'aide est devenue indispensable. Il a

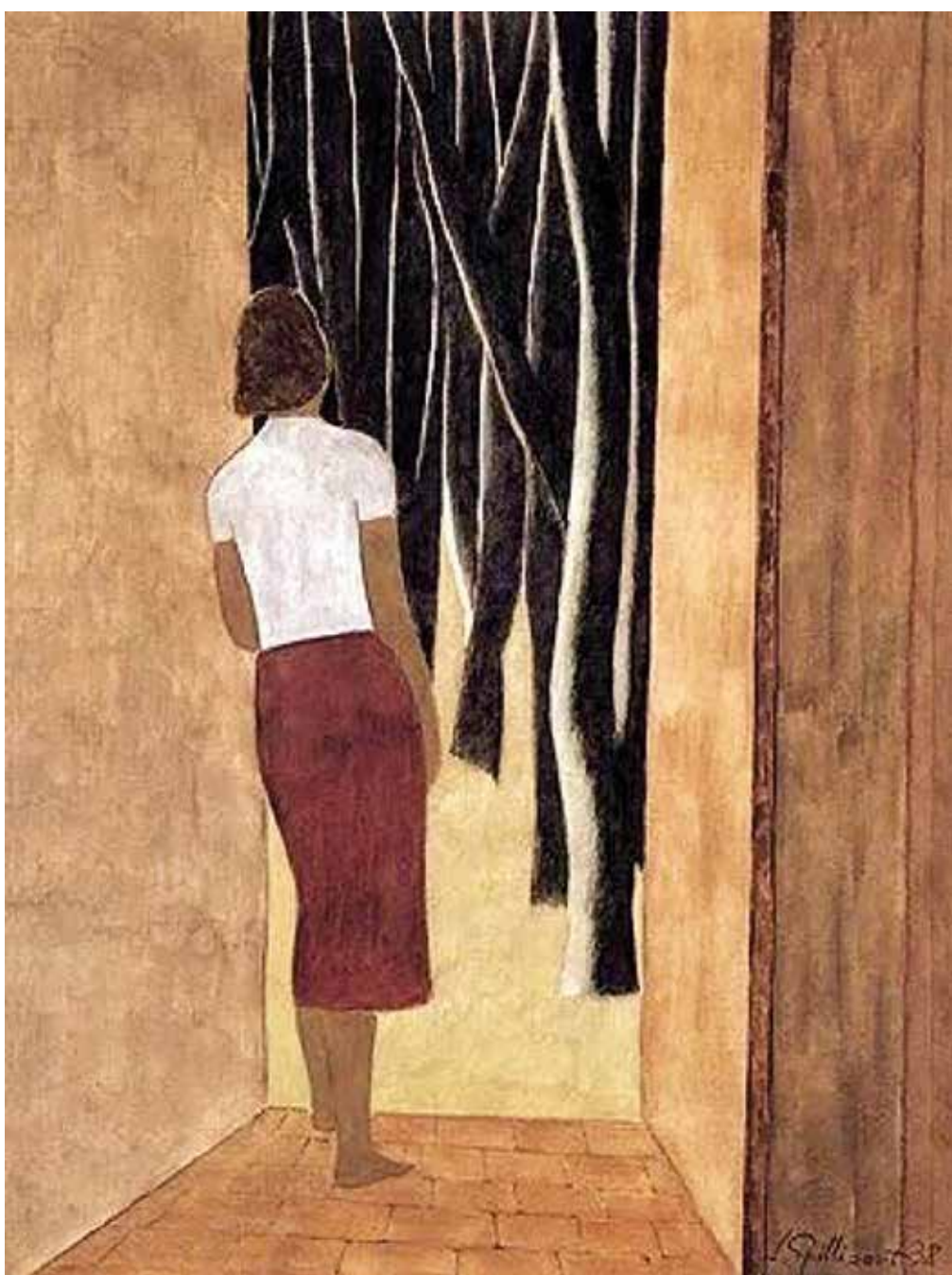
le sentiment que sa décision ne s'est pas faite complètement librement.

Dans tous les cas, nous nous efforçons de reconnaître la surcharge de travail, d'être à l'écoute des sentiments de tristesse, de peur de l'avenir, d'incompréhension, de frustration, d'impuissance, du sentiment de dépossession.

Nous restons disposés à remettre en question nos attitudes, nos réflexions, notre regard grâce à des formations continues et au suivi du personnel intervenant dans

ces situations, afin de satisfaire au mieux les besoins des aidants proches. Leur vie a de la valeur autant que celle de la personne accompagnée. Ils ont le droit d'être soulagés, d'avoir une vie digne. Pour continuer à vivre des instants heureux avec leur proche.

**Manon Detrez, Alyson Gaggioli,  
Emilie Jonlet, Coralie Sac,**  
*assistantes sociales,  
Centre Familial de Bruxelles*



*La porte ouverte, 1938, Léon Spilliaert.*

# Écouter ses besoins pour mieux soutenir la personne malade

Comment aider les proches aidants de patients en statut palliatif ? Comment éviter leur épuisement et pouvons-nous vraiment l'éviter ? En tant que psychologue spécialisée en oncologie, je suis régulièrement amenée à me poser ces questions. En effet, chaque couple ou famille a son histoire propre, son niveau de cohésion, son mode de communication et ses inquiétudes.

Quand l'autonomie du patient est préservée, la plupart des proches aidants ont un vécu positif et valorisant associé au fait d'aider la personne malade. En revanche, en phase avancée de la maladie, les besoins des proches passent souvent au second plan et sont, dès lors, moins satisfaits.

Cela a été le cas pour Ariane, 60 ans, que j'ai suivie il y a deux ans durant l'hospitalisation de son mari et après son décès. Ariane et son mari vivaient ensemble depuis 18 ans. Sans enfant, leur couple se suffisait à lui-même, grâce à une complicité et des moments de partage quotidiens. Leur relation était basée sur la confiance, mais aussi sur la dépendance. Ils étaient Tout l'un pour l'autre : « *Je suis tellement fusionnelle avec lui, que même voir des gens sans lui est impensable* ».

Le mari d'Ariane souffrait d'un cancer de la langue depuis plusieurs années. Au début, elle gérait adéquatement les différentes phases de la maladie de son mari, grâce aussi au fait que ce dernier vivait les choses sereinement. Puis, le jour où le médecin a annoncé la récurrence du cancer, après plusieurs cures de chimiothérapie sans succès, tout a basculé.

Le plus difficile pour Ariane était d'être le témoin de la dégradation physique de son mari et en particulier de son incapacité à se

nourrir. Le vécu d'impuissance et de culpabilité est très présent chez les proches de patients en phase avancée de la maladie (« *Je devrais pouvoir l'aider à se nourrir, je suis sa femme, je le connais mieux que personne, et pourtant je n'y arrive pas* »). Comme beaucoup de patients, son mari souhaitait mettre en place des soins palliatifs à domicile plutôt que d'aller dans une structure de soins. Dans ces situations, la plus grande difficulté pour les proches aidants est d'entendre et de respecter le désir de la personne malade, tout en respectant ses propres limites et besoins. Or, Ariane n'avait personne à qui parler de ses besoins ou de ses peurs. Un peu comme un burnout, c'est comme si l'élastique, à force d'être étiré depuis plusieurs années à cause de la maladie de son mari, avait fini par craquer. Ariane se sentait usée de l'intérieur, vidée. Du matin jusqu'au soir dans la chambre d'hospitalisation, elle n'arrivait plus à s'ouvrir psychologiquement à son mari (« *Je n'arrive plus à penser, tout ce que je sais c'est que je veux être à ses côtés* »). Cette déshumanisation de la relation est le fruit d'un épuisement psychologique. Dans ces contextes de deuil anticipé, alors même que le lien psychique se casse, le lien physique (« être là ») et l'accompagnement dans les soins, quant à eux, sont bel et bien présents jusqu'au bout.

Dans ces contextes d'épuisement, la relation thérapeutique et notamment le lien avec les soignants est centrale puisqu'elle permet d'offrir un lieu d'écoute et de confiance. Mon premier objectif était avant tout d'entendre les peurs et les besoins d'Ariane et de les normaliser. Le sentiment d'avoir une charge, de ne pas être capable d'aider la personne malade, la peur de la voir mourir chez soi sans pouvoir agir sont autant de difficultés régulièrement vécues par les proches aidants et qu'il faut légitimer.



Jardin public à Arles le jardin du poète, 1888, Vincent Van Gogh.

Comment réapprendre à Ariane à garder du temps pour elle, pour accompagner pleinement son mari ? Comment réapprendre à penser à soi et à se faire du bien, sans avoir le sentiment d'abandonner la personne malade ? Réapprendre à se détendre (au travers de plusieurs petits moments quotidiens – prendre un bain, voir un ami, marcher en pleine nature, etc.) est une façon de reprendre de l'énergie psychologiquement et ainsi d'en redonner à la personne malade. Cette stratégie d'adaptation doit être expliquée à cette dernière pour diminuer le sentiment d'abandon.

« *Rentrez chez vous Madame, il faut vous reposer* », propose l'infirmière avec bienveillance. Bien souvent, c'est impossible à envisager. Se reposer ou se détendre est parfois impensable lorsque le patient est en phase préterminale (« *et si je n'étais pas là au moment où il mourra... je m'en voudrai toute ma vie* »). Souvent, il faut pouvoir respecter le besoin du proche de ne rien lâcher. C'est autour du soignant alors de ressentir de l'impuissance... Voyez comme le contre-transfert s'opère, lorsqu'une difficulté du proche est projetée sur le soignant ou le psychologue... Pourquoi ne pas utiliser notre propre sentiment d'impuissance à soutenir un proche, pour mieux l'accompagner et le comprendre ?

Un an après le décès de son mari à la maison, Ariane s'est faite de nouveaux amis et elle est devenue bénévole dans une maison de repos.

## Delphine Canivet

Docteur en psychologie et  
Onco-psychologue à l'hôpital Erasme

## Et puis...

### Il y a l'infirmière... les infirmières en fait, parfois infirmiers quand même.

Tous les jours.

Elles sont bien utiles et précieuses. Mais elles changent souvent.

Parfois, une est plus douce, parfois, elle prend un peu plus de temps. Certaines retiennent plus vite les choses: les lieux, les habitudes, les précautions à prendre... Et puis il y a les paroles: « pour les selles, avez-vous été aujourd'hui? ». On n'aurait pas imaginé parler de ça si vite avec quelqu'un d'inconnu. Mais elles ont l'air de parler de ça si facilement que ça aide à parler. Et puis faut s'habituer à « ça »... maintenant que c'est là.

Et puis, il y a le médecin généraliste... qui vient de loin en loin mais qui est bien là. On le connaît celui-là. Il vous connaît. Avec lui, on a déjà parlé depuis longtemps. On a l'habitude de se parler. On se comprend mieux. Lui, il a vécu avec vous les rhumes et les soucis de santé ordinaires, parfois la naissance des enfants. Il connaît le nom du chat. Il connaît bien la famille et l'histoire intime. Il fait partie des proches... enfin presque.

Et puis, il y a le spécialiste. Il n'a pas beaucoup le temps. Il est rassurant mais parfois il n'a pas l'air de tout dire. Il est professeur quand même. Ça doit être un qui connaît bien le problème. Pas comme les autres qui avaient chacun un diagnostic différent. Avec des examens sans réponse.

Pour en revenir au professeur, on a beau lui avoir dit: « dites-moi clairement, je veux savoir ». « Il n'y a pas de science exacte en la matière... » a-t-il répondu. On l'a cru, alors on continue à le croire. De toute façon, a-t-on vraiment le choix? Et puis il est le seul à bien connaître tout ce qui s'est passé depuis le début. Il aide à comprendre et à voir le parcours.

Et puis, il y a les rendez-vous réguliers à l'hôpital. C'est devenu une habitude et une marche en plusieurs temps. Un temps de diagnostic avec examens, radio, IRM, prise

de sang, un temps de conclusions avec traitement et puis on revoit les effets. D'ailleurs, il y a un moment où on ne sait plus trop si les examens sont encore sources d'espoir ou sont simplement devenus des cartographies du champ de bataille. Et puis dans le roulement, qu'est-ce qui fait suite à quoi... on ne sait plus trop.

Et puis, les traitements en gélules ou en séance à l'hôpital. Plus ou moins supportés. Vous ne saviez pas que votre corps pouvait être si dur avec vous, si malmenant. Fatigué, douloureux, ne voulant plus dormir comme avant, rejetant ce qu'on aimait pourtant déguster. Pour le coup, il déguste en effet. Pauvre corps, épuisé.

Et puis, il y a la vie quotidienne avec l'autre. L'autre, heureusement qu'il est là... mais ce n'est plus comme avant. On ne parle plus comme avant. Il y a certains silences qui se sont faits... un peu gênés. C'est furtif, mais c'est bien là. On en parle ou on n'en parle pas? Même quand on sait se parler, c'est quelque chose qui ne se partage quand même pas tout à fait. C'est moi qui vais mourir...

Le temps est comme suspendu. Il y a tout à coup la vie qui est en jeu et qui rappelle tout le superflu de certaines questions ou certaines habitudes. Mais avec le superflu, c'est la vie elle-même qui perd de sa saveur, petit à petit.

Et puis, il y a le travail qui attend. Les enfants qu'il faut rassurer. Le chat à nourrir. La voiture à conduire à l'entretien. Les infirmières à accueillir. Les bouchons pour aller et revenir de l'hôpital. Les files d'attente au guichet. Les papiers à refaire. La mutuelle à contacter. La pelouse à tondre. Les médicaments à ne pas oublier de préparer. Les lessives à faire. Les courses et la liste à faire. Les beaux-parents à contacter. L'anniversaire du fils à prévoir. Les vacances en suspens. La maison à ranger. Le psychologue à voir. Le vélo à réparer. Les nuits à veiller. L'assurance à payer. Les habits à ranger. Et les larmes à pleurer.

#### Soo-Nam Mabilie

*Psychologue clinicien à Palliabrú*



Estampe Le Mont Huang shan

# Au coeur de l'accompagnement d'un proche en soins palliatifs

**A**vant de témoigner, je voudrais brièvement me présenter et expliquer le contexte actuel de ma maman que nous accompagnons. Je suis la cadette d'une fratrie de six enfants, j'ai quitté mon emploi il y a quatre ans pour entreprendre des études de psychologue clinicienne. Actuellement, ma maman est toujours présente à son domicile avec mon père. Avec l'un de mes frères, nous nous relayons pour nous occuper au quotidien d'elle avec l'équipe de soins mise en place en parallèle.

Ma maman est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Au début, comme pour beaucoup de familles, on n'a rien vu venir. Certes, ma maman présentait des moments d'agitation comme lorsqu'elle ne se souvenait pas où elle avait rangé son porte-monnaie, par exemple. Dans ces moments-là, nous venions à son secours mais à aucun instant nous ne nous sommes interrogés sur son comportement. C'est ma sœur aînée, qui vit à l'étranger, qui nous a interpellés lors de l'une de ses visites.

Le diagnostic a été prononcé il y a une quinzaine d'années. Je me souviens que j'étais au travail, durant ma pause du midi lorsque j'ai reçu un appel de mon frère pour me l'annoncer. À ce moment-là, je n'avais aucune connaissance de cette maladie mais je savais qu'il n'y avait pas d'issue.

Je souhaite partager avec vous mon vécu en tant que proche d'un malade, décrire l'épreuve que cela peut représenter ainsi que la charge émotionnelle qui y est associée. Durant les trois premières années, je me suis occupée seule de ma maman, je me rendais chaque jour auprès d'elle après ma journée de travail. Je m'occupais d'elle

physiquement dans l'accompagnement du repas, du bain... j'avais aussi mis en place plusieurs petits ateliers qui avaient pour objectif une stimulation d'un point de vue cognitif mais également des moments d'échanges et de partages. Il m'a fallu au fur et à mesure apprendre à adapter mon comportement pour qu'il puisse se conjuguer au sien. Apprendre à entrer dans ce qui devenait sa réalité. Être présente pour elle dans l'idée de lui apporter le soutien dont elle avait besoin face à l'angoisse qu'elle vivait due au déclin de son propre état.

Après cette période j'ai fini par craquer suite à un épuisement physique et moral. La fatigue physique s'expliquait par le rythme soutenu de ma présence et la fatigue morale parce qu'il fallait au quotidien faire face aux obstacles qui pouvaient se présenter à moi. En effet, avec cette pathologie on fait face à des comportements inattendus de la part du malade, j'ai cherché et inventé des solutions, j'ai dû faire preuve de beaucoup de patience et de créativité. J'ai dû, malgré moi, me rendre à l'évidence qu'il fallait chercher de l'aide. Après l'annonce du diagnostic, demander de l'aide était pour moi une nouvelle difficulté à affronter, j'allais devoir accepter que des personnes étrangères intègrent la sphère intime de la relation que j'avais construite avec elle autour de la maladie. C'est ainsi qu'une équipe de soins infirmiers a été mise en place et qu'avec mon frère nous avons pris la décision de continuer à nous occuper de notre maman de façon active en nous relayant l'un et l'autre chaque jour. C'était la condition si je voulais continuer à être présente et tenir sur la durée. C'est certainement aussi ce qui nous a permis de la maintenir près de nous et d'éviter un placement en maison de repos.

Bien que nous ayons fait le choix d'assumer complètement le maintien de ma maman chez elle afin qu'elle puisse profiter pleinement de notre présence, cela reste quelque chose de particulièrement éprouvant. Si le visage de maman porte les traces de la maladie, au fil du temps, mon visage est marqué par la fatigue. En effet, aux soins que je lui porte moi-même s'ajoutent la charge très importante d'un point de vue organisationnel ainsi que toutes les décisions à prendre pour l'autre tout en s'assurant de toujours faire preuve de bienveillance... Ce n'est pas facile. Il faut s'assurer que tout

tourne, qu'il ne manque rien pour qu'elle ne manque de rien.

Alzheimer est une rivière sans retour, ce n'est pas évident, mais les choses se font doucement. On assiste au déclin de l'être aimé ; petit à petit, toutes les facultés sont touchées. Le temps passant, ma maman est devenue mutique et incontinente. Mais le fait de ne pas parler ne détruit pas tous les rapports et un regard, un toucher, un sourire suffisent, le plus souvent, à entretenir l'échange et à se comprendre. Très souvent, on me demande si ma maman me reconnaît encore. Je suis à chaque fois étonnée de cette question, est-il possible qu'un enfant ne puisse plus reconnaître sa mère ou qu'une mère ne puisse plus reconnaître son enfant ? Je pense qu'au-delà de toute mémoire, il y a celle du cœur qui, selon moi, ne peut mourir.

On voit les capacités de l'être qui nous est cher diminuer mais également notre vie personnelle. Au plus la maladie avance, au plus cela m'a demandé de mettre ma vie entre parenthèses : il n'est, par exemple, pratiquement plus possible aujourd'hui de partir en vacances. Même s'il était possible de s'organiser d'un point de vue pratique pour une petite période, l'angoisse et la peur qu'il puisse arriver quelque chose en notre absence nous en empêchent. Cette angoisse, qu'il faut déjà gérer au quotidien par exemple dès que le téléphone sonne, on s'inquiète de ce que l'on va entendre. Téléphone, qui d'ailleurs ne nous quitte jamais. On constate aussi avec le temps que nos relations sociales sont impactées, étant nous-mêmes moins disponibles, les « amis » ne sont pas toujours compréhensifs et même s'ils le sont, peu sont encore présents. Il arrive par moment que l'on se sente seule face à cette lourde charge.

Accompagner ma maman dans sa maladie, c'est aussi vivre avec la question de la mort, qui est omni présente. La maladie l'a rendue fragile, sensible, à chaque rhume ou bronchite ou autre, c'est la fatalité, la panique. L'angoisse est liée à la charge émotionnelle causée par l'approche de la perte de l'autre mais aussi par l'impuissance ressentie devant la souffrance de l'autre, prise de conscience de notre limite face à la nature.

La question du manque est également omni présente. On dit que dans la maladie d'Alzheimer on perd la personne à deux reprises, une fois au travers de la maladie en elle-même et une fois lorsque la mort se manifeste. On se retrouve à devoir faire le deuil d'une personne qui pourtant est toujours présente. En ce qui me concerne, je ne pense pas avoir perdu ma maman complètement par la maladie car par moment, nos regards se croisent, elle sent ma main et elle la serre dans la sienne ou encore des moments où elle tente avec ses bras tremblants de m'atteindre alors que je suis occupée à l'habiller. Mais, la terrible question du manque est là. Ma maman me manque terriblement, souvent les souvenirs d'elle avant sa maladie me semblent très lointains voire même flous. Je ressens aussi le terrible sentiment de ne pas avoir suffisamment profité de sa présence lorsque la santé était encore au rendez-vous, probablement que j'en suis d'autant plus marquée par le fait que je sois la cadette.

À travers cet écrit, je témoigne du côté éprouvant de l'accompagnement d'un proche malade mais je tiens aussi à exprimer à quel point cela m'a fait grandir, a développé mon sens de l'observation et m'a appris à mieux me connaître et surtout à relativiser. J'ai la chance tout au long de ce parcours d'être moi-même accompagnée par mon conjoint qui m'apporte le plus grand des soutiens, il fait preuve d'une patience et ce témoignage est porteur au final de beaucoup d'amour. L'amour que me porte ma maman, l'amour que je lui porte, de même l'amour que l'on se porte mon compagnon et moi. En ce qui me concerne, l'amour porté ou reçu est le moteur pour vivre au quotidien. Accompagner ma maman dans sa maladie est certainement l'expérience la plus difficile que j'ai à vivre, mais également la plus belle dans laquelle le sens du mot amour prend tout son sens.

Pour conclure, ce témoignage m'a permis une balade dans mes souvenirs partagés avec ma maman, je vis chaque moment auprès d'elle en y mettant beaucoup d'intensité. Si en lisant mon témoignage vous avez l'impression que j'apporte beaucoup à ma maman, je voudrais que vous sachiez que partager son quotidien et l'accompagner dans sa maladie est pour moi une magnifique école de la vie. Merci à ma maman, qui même dans la maladie continue à m'enseigner des choses et me remplit de son amour.

#### **Amal El khaloufi**

*(étudiante en psychologie clinique),  
fille de Khadija en soins palliatifs.*



*Berthe Morisot et sa fille, Julie Manet, 1894, Auguste Renoir*

*« ...car entre les hivers est un hiver si interminable que, si tu passes par cet hiver-là, ton cœur par dessus tout se relèvera... »*

*R.M. Rilke, Sonnets à Orphée*

Tu étais là, si seule, si fragile, si triste  
Du jour au lendemain, sans préavis, brutalement, tu étais devenue dépendante  
Dépendante de nous, nous qui avions encore tant d'autres choses à faire  
De nous qui avions une telle envie de nous occuper de nous-mêmes, de notre vie avant que ce soit notre tour d'être malade, de mourir.

Tu étais là, tu ne disais rien. Tu voulais des choses impossibles :

Ne pas dépendre, ne pas peser sur la vie des autres, ne pas déranger  
Mais aussi, ne pas quitter ta maison, ne pas être laissée loin de ton monde familial, loin de nous.

Et nous, nous aussi, nous aurions voulu concilier des choses inconciliables :

Te garder près de nous, te consoler, t'aider à faire ce que tu ne pouvais plus faire seule, t'accompagner tendrement dans cette fin de vie si douloureuse, si difficile

Mais aussi vivre notre vie, réaliser nos projets avant qu'il ne soit trop tard

Vivre, juste vivre

Et rire, nous promener, voir nos amis, faire des rencontres

Être libres

Ne pas être attachés à ta maison, à ton lit  
Ne pas être confinés dans ce qui était devenu ton univers. Cet univers rétréci, étouffant.

Cet enfermement.

Vivre

Comme si c'était ne plus vivre qu'être près de toi, à ton service, à votre service  
C'était si difficile.

C'est lui qui, sans rien dire, sans rien demander, a pris les commandes

Lui qui était si vieux, encore plus vieux que toi, si fragile, si frêle

Lui qui voulait mourir, lui qui n'en pouvait plus de vivre, lui qui était si fatigué,

Il n'a pas réfléchi. Il n'a rien calculé, il s'est levé, a essayé de te remplacer, de te soigner, de t'aider

Comme il pouvait, maladroitement mais avec tellement d'amour

Lui qui ne parlait pas, ou si peu, lui qui n'avait pas dû dire beaucoup de mots d'amour dans sa vie, ce n'était pas l'époque et il n'avait jamais appris, lui te murmurait des mots, des mots simples et tendres, des mots de tous les jours, ceux qui ramènent à la vie.

Et dans son regard d'amour tu trouvais la force de traverser encore une journée

Tu ne disais pas ton désespoir, ni ta peur mais ton regard était si triste  
Nous essayions d'être gais mais il pleuvait sur nos cœurs, sur nos vies.

Vous étiez là, tous les deux, ensemble comme vous ne l'aviez jamais été  
Ballottés, accrochés à un radeau sur une mer démontée, devenue furieuse tout à coup  
Mais ensemble, à traverser le noir et la nuit sans étoiles.

Oubliés les ressentiments, apaisés les heurts, sans importance les demandes jamais comblées...

Les concessions obligées, l'usure des jours gris, les solitudes vécues côte à côte  
Tout cela d'un coup n'existait plus.

Ne restait plus que l'essentiel.

Vous n'avez rien demandé. Vous aviez bien trop peur que nous ne disions NON.

NON, c'est impossible, il faut trouver une solution raisonnable.

Vous vous y ferez, ce n'est pas si terrible. Les autres le font bien.

Vous verrez, vous allez vous habituer, vous serez tellement mieux.

Nous serons là. Nous veillerons sur vous, nous irons vous voir souvent, tous les jours s'il le faut...

Vous n'avez rien demandé.

Vous avez fait comme si la vie continuait comme elle avait toujours été.

Vous n'avez rien demandé. Comment dire non à une demande jamais formulée ?

Personne n'est plus exigeant que celui qui ne demande rien.

Votre vie à deux était devenue impossible. Un cauchemar, un risque permanent, une inquiétude dévastatrice

Chaque jour

Chaque nuit

Chaque instant.

Alors je suis revenue, je suis revenue auprès de vous. Il fallait bien, ce n'était plus possible.

Puis, je suis restée.

Je n'ai pas eu le courage de vous parler, de dire non

Non, je ne peux pas

Non, je ne veux pas

Je n'ai pas eu le courage de vous imposer une solution raisonnable

Je n'ai pas eu la force non plus de vous laisser seuls.

Ton état s'est dégradé, très vite. Le sien aussi, mais il ne disait rien.

Cela n'avait plus d'importance pour lui.

Il voulait mourir mais il ne pouvait pas t'abandonner. Il ne vivait plus que pour toi.

De plus en plus usé, fatigué, épuisé.

Chaque jour était une entreprise héroïque qui demandait tant de courage.

On ne meurt pas si facilement.

On ne meurt pas si vite de ne plus vouloir vivre.

Il a fallu bricoler des solutions, tant bien que mal

Il n'y avait pas de bonne solution

Tout était laborieux, difficile, épuisant

Des infirmières sont venues. A toute heure, rarement les mêmes, violant le peu d'intimité qui vous restait. Certaines étaient gentilles, d'autres faisaient ce qu'elles avaient à faire sans te regarder, sans te voir, sans te parler. Des gestes précis, pressés, mécaniques, impersonnels, indifférents. Pas de temps à perdre.

Le médecin passait régulièrement, c'était tellement inutile. Que venait-il faire ? Il allumait son ordinateur, notait religieusement le nom et la posologie de tes médicaments. Toujours les mêmes. Parfois un quart de comprimé en plus ou en moins...  
Il attachait beaucoup d'importance à tes paramètres, disait-il, en prenant ta tension sans même te regarder. Sans voir la détresse, sans voir la douleur, sans écouter les demandes si difficiles à dire...  
Il arrivait en coup de vent, partait tout aussi vite. Ne vous dérangez pas, disait-il en partant. J'entendais ne me dérangez pas, ne me retardez pas, on m'attend...

Et la kiné, la pédicure, la coiffeuse...

Toutes, elles nous racontaient leurs soucis, leurs familles, leurs vacances...

Lui, dans son fauteuil, attendait leur départ, la fin de l'agitation avant de sombrer dans un sommeil brutal.

Toi, tu subissais cette invasion sans rien pouvoir y changer.

Parfois un peu d'humanité. Si rarement

Parfois un regard, parfois une parole

Comme un baume sur une plaie béante.

Et chacun y allait de ses bons conseils  
Et tous savaient si bien ce qu'il fallait faire, ce  
qu'on aurait dû faire, ce qu'on pourrait peut-  
être faire, ce qu'il serait temps de faire...  
C'est si facile de savoir.

Les amis se sont lassés. Pas les vôtres, il  
y a bien longtemps qu'ils étaient morts ou  
casés quelque part dans une maison de  
repos. Les miens, mes amis. Ceux qui me  
disaient que cela avait assez duré, qu'il  
fallait penser à moi, que la vie était courte,  
qu'il fallait en profiter.

Aussi ceux qui disaient que c'était bien de  
s'occuper de ses parents, qu'eux aussi  
l'avaient fait et qu'un jour je serais contente  
d'être restée près d'eux...

Un jour...

Moi je me suis débattue contre ce destin  
qui m'était imposé et que je n'aimais pas

Je me suis débattue mais qu'est ce que  
cela changeait.

Je me suis débattue, emportée par ce  
chaos d'émotions qui remontaient et ce  
n'était jamais au bon moment. Des émo-  
tions violentes souvent, déchirantes, contra-  
dictoires, elles aussi. La douleur de vous  
voir finir votre vie ainsi, la tristesse de sentir  
votre tristesse, la colère d'avoir dû renoncer  
à ma vie, ma pauvre vie, pourquoi moi, tout  
le monde se défile et seul reste celui qui  
ne sait pas dire non, celui qui ne peut pas  
supporter de voir la douleur de l'autre. Seul  
reste celui à qui on ne demande pas son  
avis, de peur qu'il ne dise non. Et puis la  
peur aussi, l'angoisse d'être en première  
ligne alors qu'on ne sait pas se battre et  
qu'il y a longtemps que la bataille est per-  
due. Les situations d'urgence qu'il faut  
affronter, seul, les décisions à prendre,  
seul, et il n'y a pas de bonne décision. Et  
l'impuissance, comme une montagne à gra-  
vir chaque matin, une montagne chaque  
jour plus haute. L'impuissance à les aider,  
l'impuissance à les aimer ?

Résister en s'accrochant aux petites  
choses, le moineau sur la pelouse, le rouge-  
gorge est revenu, il y a du brouillard ce  
matin. J'ai entendu chanter le merle à la  
tombée du jour, il va pleuvoir sans doute.  
Les hirondelles sont revenues, puis les  
mouettes, les hirondelles, les mouettes...

« Mourir, en marchant jusqu'à l'épuisement,  
à l'intérieur de soi »<sup>1</sup>.

Cela a duré six ans. Ils sont morts à trois  
mois d'intervalle. Lui le premier. Quand il  
est mort soudainement aux urgences de  
l'hôpital, sa pauvre vie usée jusqu'à la  
corde, elle n'a rien dit.

Elle n'a pas pleuré. Le dernier fil qui la  
maintenait dans la réalité, notre réalité, s'est

rompu. Elle m'a appelée jour et nuit pendant  
plusieurs semaines. Avant d'abandonner et  
de se laisser mourir. Sans manger pendant  
des semaines, sans boire, sans parler, per-  
due en elle-même, dans un rêve étrange,  
dans un monde dont nous n'avions pas la  
clé.

Tous continuaient à venir : les infirmières,  
le médecin, les kinés, la pédicure, la coif-  
feuse, une garde-malade parfois, il fallait  
bien... Faire les gestes, poser les actes.  
Parfois avec indifférence, parfois, mais  
c'était rare, avec un peu de douceur, de  
tendresse, de compassion.

Elle ne parlait pas, ils ne lui parlaient plus,  
même plus ces mots de tous les jours qu'on  
dit aux malades, aux mourants. Ces mots  
qu'on dit quand on ne sait plus quoi dire :  
vous avez bonne mine ce matin, il faut faire  
un effort, il ne faut pas se laisser aller, vous  
devriez manger un peu...

Les soins ne servaient plus à rien, qu'à  
maintenir en vie un corps qui n'en pouvait  
plus de vivre

Comme si l'âme l'avait déjà quitté.

Moi, je suis morte à l'intérieur de moi-même.  
Épuisée

Morte de solitude, de douleur et de tristesse  
Nous vivions toutes les deux presque dans  
le silence. Était-ce encore vivre ?

Tu es morte un matin à l'aube d'un jour  
d'été. C'est le silence qui m'a réveillée.

Longtemps après je t'entendais encore m'ap-  
peler la nuit et je me réveillais en sursaut.

Le temps a passé. La vie a passé. Les  
années ont passé.

Je recommence à vivre, tout doucement  
Tout n'est peut-être pas mort en moi  
Il y a des morts intérieures que personne  
ne voit.

Il y a aussi des renaissances.

Rien ne sera plus jamais pareil  
Mes morts, je les porte en moi, comme mon  
chagrin, comme ma solitude.

J'ai compris que je les aimais même si c'est  
tellement plus facile de les aimer mainte-  
nant qu'ils sont morts

J'ai compris que toute vie n'est qu'une his-  
toire d'amour, que l'amour est difficile  
Et que l'amour est grand

J'ai compris que les histoires d'amour sont  
toujours un peu tristes

Qu'elles sont des histoires d'infinie solitude  
Et qu'elles finissent mal, souvent.

J'ai compris qu'on meurt seul, seul avec  
soi-même, seul face à soi-même.

J'ai retrouvé ma vie, celle que j'avais si peur  
qu'on me prenne mais ce n'est plus la même,  
Ce ne sera jamais plus la même.

On meurt plusieurs fois avant de mourir  
pour de bon et pour toujours  
On meurt à l'intérieur de soi, parfois on  
revient à la vie  
Et puis, une fois encore, on meurt.  
Peut-être faut-il s'exercer si on ne veut pas  
rater sa mort...

Accompagner c'est comme vivre  
Il n'y a pas de mode d'emploi, on fait ce  
qu'on peut comme on peut  
On apprend parfois  
On en meurt parfois.

Et un jour, longtemps après, on renaît  
Parce que dans l'usure des jours, il y a la  
fulgurance d'un éclair de beauté : un livre,  
une phrase, un ciel, une musique... Parce  
que, un jour, quelqu'un vous prend la main  
et ne la lâche pas...

Entendre à nouveau siffler un merle à l'aube  
Caresser l'écorce d'un arbre  
Contempler la lune, les étoiles et l'infini du  
ciel, même en ville  
Sentir l'odeur des feuilles au début de  
l'automne et faire craquer la neige sous  
ses pas.

Longtemps après, quand le chaos des  
émotions enfin s'apaise

On finit par pardonner et surtout par se  
pardonner

On se remet à marcher

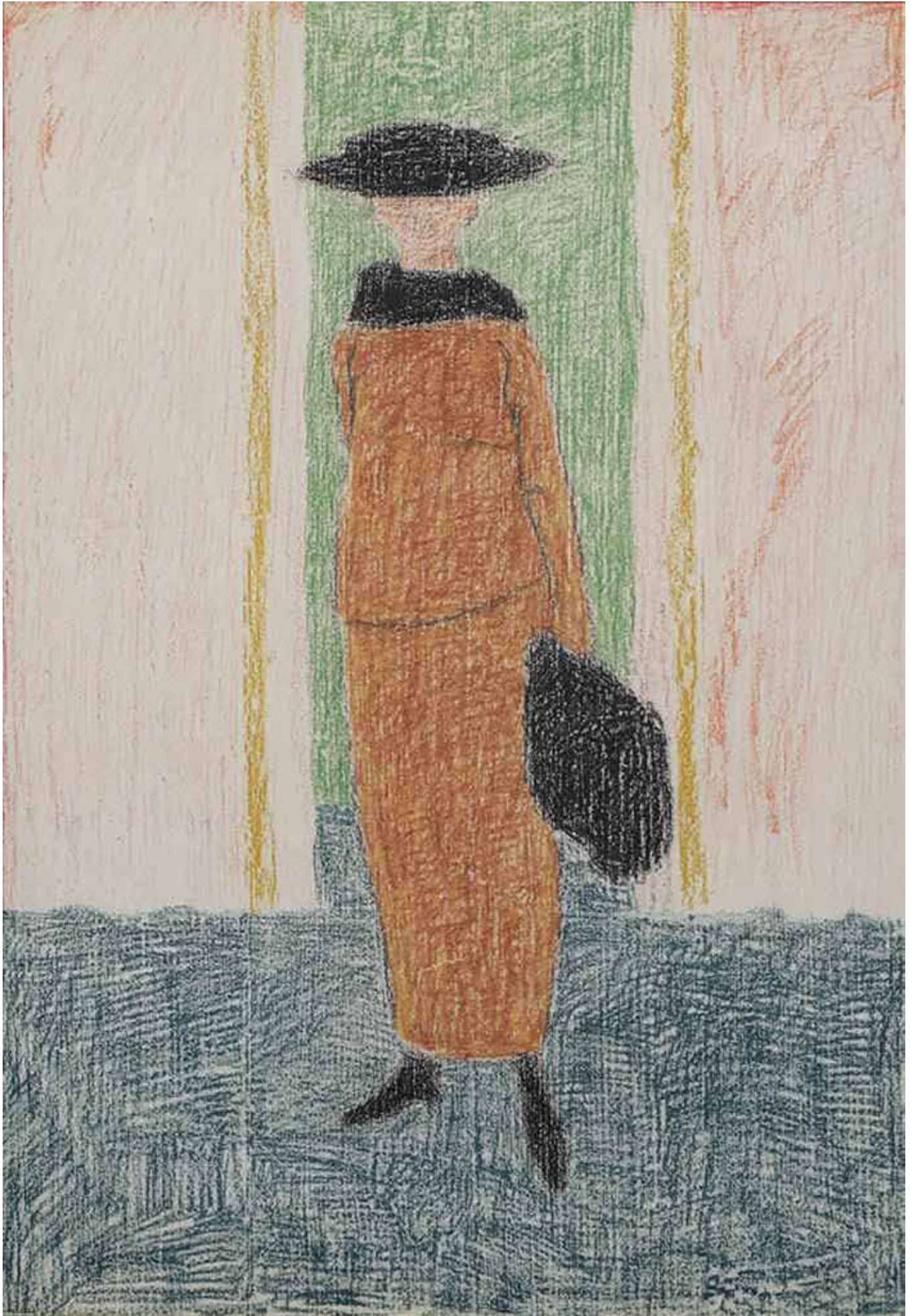
Un peu plus seul, un peu plus triste, un  
peu plus sage.

**E.J.**

*Ex-Aidant proche*

## Référence

<sup>1</sup> *La grâce des jours uniques*. Gabriel Ringlet,  
Éloge de la célébration, Albin Michel, 2018.



Leon Spilliaert (1881-1946)

## Moment de répit pour l'aidant proche : la place du volontaire au domicile du patient

**Le volontaire en soins palliatifs est une personne formée à l'écoute active et à l'accompagnement des malades en fin de vie. Celui qui opte pour cette activité au domicile du patient réalise bien vite que l'accompagnement s'adresse aussi aux proches et parfois même exclusivement aux proches.**

Dès le premier contact au domicile du patient, le volontaire est souvent accueilli par un des proches : conjoint, fille, petit-fils, sœur, ... C'est l'aidant proche qui lui ouvre la porte, lui raconte parfois en détails la maladie, fait le tour du propriétaire et le présente à son malade.

La spécificité du volontariat à domicile est de répondre à une demande du patient et/ou de son entourage et donc d'être attendu.

Parfois, dès la première visite, l'aidant proche nous confie déjà le patient pour vaquer, au plus vite, à ses occupations indispensables au domicile ou même à l'extérieur.

C'est bien de cela qu'il s'agit : l'aidant proche a fait le deuil du sentiment de sécurité depuis plusieurs semaines, il est épuisé et angoissé à l'idée de laisser son malade seul. Il le confie d'abord pour une demi-heure, en n'omettant pas de donner son numéro de téléphone portable, puis une heure et parfois même quelques heures.

Les premières fois, le proche se dépêche, revient au plus vite et se demande avec angoisse comment cela s'est passé. Au fur et à mesure des visites, une véritable confiance s'installe. Il parvient le plus souvent mais pas toujours à se détendre et à profiter de ces quelques moments de répit. La présence du volontaire est perçue comme rassurante et contribue à calmer son angoisse.

Le volontaire offre ainsi au proche du répit ou un moment de détente en plus grande quiétude.

Je reste étonnée de la confiance qui est spontanément donnée au volontaire. Je me rappelle ainsi d'une épouse de 87 ans qui soignait son mari de 92 ans depuis des semaines, jour et nuit. Lors de la mise en place des soins palliatifs, l'infirmière lui a proposé l'aide d'un volontaire pour lui permettre de faire ses courses, de se rendre aux rendez-vous médicaux, de se détendre en rencontrant son groupe d'amis. Dès la première visite, elle me dit que « puisque le courant passe bien entre nous », elle ira faire quelques courses. Elle me laisse son appartement à disposition et m'invite à me servir dans sa cuisine. La semaine suivante, elle prend le temps pour se rendre chez son médecin et chez un spécialiste. Et dès la troisième semaine, elle en profite pour se rendre chez le coiffeur : « je me sens tellement mieux, avec cette coupe », me dit-elle en me remerciant. Moi aussi je me sentais bien : voir cette dame âgée, épuisée, reprendre soin d'elle, m'a beaucoup touchée. Son époux était resté très calme et n'avait nécessité aucune intervention de ma part. Ma présence n'était utile que pour redonner durant quelques instants ce sentiment de sécurité.

Très vite, le volontaire à domicile perçoit les liens familiaux sans nécessairement en comprendre toute la dynamique. Il rentre dans l'intimité d'un couple, d'un lien de filiation ou d'une famille. Je me souviens ainsi d'une patiente âgée dont la fille, très anxieuse, avait choisi de tout faire pour que sa maman en fin de vie soit confortable. La relation avec la patiente fut d'emblée très cordiale mais la relation de confiance avec la fille ne s'est installée que très doucement, un véritable apprivoisement. Ma présence hebdomadaire lui apportait un réel soutien pour faire ses courses et démarches administratives en toute quiétude mais au fil du temps aussi pour écouter ses angoisses, partager ses soucis administratifs, renforcer ses aptitudes à soigner sa maman et la rassurer sur les choix qu'elle avait faits.

Un dernier témoignage me permet d'épingler le transfert de l'accompagnement du patient vers le soutien du proche lorsque le patient arrive en toute fin de vie. J'ai ainsi accompagné Madame A. âgée de 67 ans

durant de nombreux mois : nous prenions le temps de parler de la vie, de sa vie, de sa maladie et de son évolution. Son époux, parfois présent dans la maison ne se montrait que très rarement. L'état de Madame se dégradant, elle ne pouvait plus rester seule et c'est tout naturellement que j'ai effectué des visites de présence parfois très longues pour permettre à son époux de garder quelques activités sociales. Quelques semaines avant de mourir, l'état de Madame ne lui permettait plus de parler mais elle souhaitait encore des visites, sans doute davantage pour son époux qui avait besoin de soutien. Cet accompagnement de l'un, de l'autre et du couple s'est fait dans une continuité naturelle. La confiance qu'ils m'ont accordée a permis une réelle présence affective dont l'aidant proche a été très reconnaissant.

Le volontaire en soins palliatifs à domicile est souvent sollicité par les familles et les aidants proches. Son accompagnement est à chaque fois adapté aux besoins exprimés ou non des familles et/ou du patient. L'implication dans la relation avec l'aidant proche nécessite un réajustement permanent, en fonction de la singularité et de la temporalité du patient et de son entourage. Avec l'équipe des soignants, le volontaire s'interroge régulièrement sur son accompagnement. Il fait partie de l'équipe qui accompagne le patient et peut, parce qu'il a un statut particulier de bénévole, apporter réconfort, écoute et soutien à chaque membre de la famille.

**I.H.**

# Les professionnels de l'aide à domicile face à l'épuisement des aidants proches accompagnant des patients en soins palliatifs



Solitude, 1891, Paul Sérusier.

## Les proches aidants et les professionnels de l'aide à domicile :

C'est avec deux visions que j'écris cet article :

- en tant qu'ergothérapeute, référente en démence et responsable d'équipe au sein d'une asbl proposant un service de gardes à domicile,
- en tant qu'aidante de ma grand-mère atteinte de la démence de type Alzheimer depuis 11 ans.

Je souhaite partager avec les lecteurs du Kairos mon expérience professionnelle de l'épuisement des proches du patient en fin de vie. Mon vécu personnel m'aide également à mieux comprendre ce que les aidants proches vivent au quotidien ; ces deux expériences se complètent mutuellement. Je rencontre dans ma pratique professionnelle de nombreuses dyades « aidants-aidés », à l'épreuve de la fin de vie. Beaucoup d'aidants proches sont confrontés à diverses difficultés qui s'accroissent parallèlement à l'évolution de la maladie et au déclin des capacités cognitives et/ou physiques du proche malade.

Ces difficultés amènent l'aidant à ne plus savoir comment réagir, à être désespéré et impuissant face à cette escalade de déficits et de conséquences sur son quotidien.

L'une des premières difficultés à laquelle l'aidant proche est confronté, est l'**endossement du rôle d'aidant proche**. Il endosse, bien souvent, ce nouveau rôle de façon « naturelle » et ce, sans prise de conscience, d'une part, qu'il devient accompagnant principal et, d'autre part, de la responsabilité qu'implique ce rôle.

Il est, bien souvent, la conséquence normale du devoir moral que l'aidant éprouve vis-à-vis de la personne accompagnée. L'aidant pense, souvent, être le seul disponible pour assurer l'accompagnement de la personne malade. De même, très souvent, l'aidant est lié à la personne soignée par un lien de sang ou un lien conjugal. L'aidant proche adopte ce rôle car c'est l'ordre logique des choses : les parents se sont occupés d'eux quand ils étaient petits, il est normal qu'ils en fassent de même. Et parfois, l'aidant se sent désigné et mandaté de cet engagement.

**La modification des rôles familiaux** est une seconde difficulté que rencontrent les aidants proches. Ils font de plus en plus à la place de la personne malade ; bien souvent, l'on constate une inversion des rôles : l'enfant devient le père ou la mère de son propre parent. Progressivement à l'évolution de la maladie, les aidants proches assument des tâches diverses : tâches ménagères, aide aux soins d'hygiène, alimentation, prise de médicaments, courses... Ils essayent de concilier l'ensemble de ces charges supplémentaires, qui se greffent à leurs propres tâches quotidiennes, avec leur propre vie familiale, professionnelle et sociale. Ces changements permanents de fonctions obligent l'aidant à adapter sa vie à celle du malade et amènent à une relation de « double dépendance » : le malade dépendant physiquement et cognitivement de l'aidant, celui-ci dépendant à son tour de l'aidé en fonction de l'évolution de la maladie...

**Le passage au statut de soins palliatifs** est une étape qui engendre une autre difficulté pour l'aidant proche. Il éveille la notion d'acceptation de la maladie pour son proche et inéluctablement de la mort prochaine. Accepter que la maladie ait eu raison de la

vie, accepter que la guérison ne soit plus possible, apparaît comme la difficulté la plus complexe à surmonter. Il est très pénible psychologiquement pour les aidants proches d'accepter la non curabilité de la maladie et la dégradation progressive des capacités physiques et cognitives du proche malade. Une aidante proche m'a récemment confié que le plus difficile pour elle avait été : « d'accepter de rendre les armes », et que le déni lui avait permis de continuer à se battre, à accompagner et à espérer. Beaucoup d'aidants que je côtoie, ne souhaitent pas entendre parler des soins palliatifs et de l'existence du statut palliatif, tant la notion de « palliatif » est difficile à vivre étant donné qu'elle annonce le passage du curatif vers le palliatif, de la vie vers la mort.

Et enfin, l'aidant proche vit **le deuil du sentiment de sécurité**. Beaucoup d'aidants proches nous disent souvent qu'ils n'ont plus l'esprit tranquille depuis qu'ils accompagnent leur proche. La majorité des aidants laisse transparaître un sentiment d'insécurité permanente à l'idée de ne pas savoir ce qu'il va se passer s'ils laissent leur proche seul. Ils hésitent dès lors à quitter la maison pour aller faire des courses ou se promener, de peur qu'il lui arrive quelque chose en leur absence. Si l'aidant s'absente, il est inquiet durant toute son absence, espère que rien de grave n'est arrivé et se dépêche de faire ce qu'il doit faire. L'aidant n'est jamais plus à l'aise pour faire ses propres activités, étant donné que ses pensées sont toujours tournées vers l'aidé. Cela se confirme par le fait que seules les sorties jugées indispensables - courses, banque, rendez-vous médicaux - sont maintenues. Ils disent qu'être constamment sur le « qui-vive », est source d'un grand stress.

Ces difficultés entraînent un impact énorme sur la santé physique et psychique ainsi que sur la vie sociale de l'aidant. Un grand nombre de ces aidants accompagne leur proche malade au détriment de leur vie personnelle et/ou professionnelle, faisant fi de leurs propres besoins.

Ils me confient souvent être épuisés moralement et physiquement et ne savent plus comment ni combien de temps ils pourront assumer et exercer leur rôle d'accompagnant principal. « Fatigués », « débordés », « sans motivation » sont autant de termes qui traduisent leur état d'esprit. Ils semblent avoir atteint leurs propres limites et leur santé psychologique paraît précaire. L'accompagnement du proche sous statut palliatif semble donc être une période réellement difficile à vivre : ils doivent faire face à

la non curabilité de la maladie et à la dégradation progressive des capacités de l'aidé...

Cette succession de difficultés et de deuils auxquels les aidants proches sont confrontés, semble peser progressivement sur l'aidant et menace sa capacité à garantir à lui seul un accompagnement de qualité de son proche. C'est souvent à ce moment précis que l'aidant sollicite notre service. Les gardes à domicile, professionnels assurant le maintien à domicile et la qualité de vie des personnes en perte d'autonomie et/ou d'indépendance, entrent au sein du « huis-clos » entre le malade et son aidant, fragilisé par l'épuisement.

La difficulté majeure pour les professionnels que j'encadre est la sollicitation tardive de nos services. Mon expérience professionnelle me montre que les aidants proches accompagnent longtemps seuls leur proche malade sans solliciter d'aides extérieures qui leur permettraient d'avoir des moments de répit. Les gardes à domicile arrivent, dès lors, très tard au sein de la dyade « aidant-aidé », ce qui complexifie considérablement leur accompagnement :

- leur arrivée n'est pas toujours préparée et est souvent perçue par les aidants proches comme le reflet de l'atteinte de leurs limites et de la dégradation de la situation.
- les besoins et les exigences des malades et des aidants sont plus grands, en termes de temps d'accompagnement, d'écoute, de soutien...

Au travers de plusieurs témoignages, les aidants proches ont explicité les raisons pour lesquelles ils n'avaient pas fait appel plus rapidement à nos services, telles que la peur d'apprendre des informations difficiles sur l'état de santé de leur proche, la peur de perdre leur légitimité en tant qu'accompagnant principal comme si, inconsciemment, les professionnels pouvaient usurper l'amour que le malade leur porte, la peur du jugement des autres (famille, professionnels, amis...), la peur qu'on ne voit le couple « aidant-aidé » que par le seul prisme de la maladie...

Les gardes à domicile doivent également assurer un double accompagnement étant donné qu'ils accompagnent d'une part, la personne malade dans toutes les activités de la vie quotidienne et d'autre part, l'aidant proche épuisé. Le professionnel doit donc faire preuve d'une grande adaptation et d'une polyvalence de ses compétences : écoute, accompagnement, sensibilisation...

En conclusion, face aux difficultés rencontrées par les aidants proches et les situations complexes auxquelles ils sont souvent confrontés, proposer un accompagnement adapté semble primordial afin d'éviter un épuisement à la fois physique et psychique.

Compte tenu de la croissance du nombre d'aidants proches correspondant à une réalité démographique, sociale, culturelle et technologique, il est, selon moi, nécessaire d'impliquer les patients et leurs aidants proches dans toute aide proposée afin de favoriser un accompagnement optimal. Cela n'est possible que si le professionnel de l'aide à domicile se met en situation d'écoute et si la notion même du « palliatif » n'efface pas la singularité de la personne aidée et de notre relation avec lui.

### **Pauline Schallon**

*Chef d'équipe et Ergo-Coach  
à Gammes asbl*

# Le temps de l'accompagnement, le temps dans l'accompagnement

Jean-Michel Longneaux - Docteur en philosophie, éthicien,  
rédacteur en chef de la revue *Ethica Clinica*.

Le temps de l'accompagnement est le temps objectif, le temps que l'on peut acter, le temps du chronomètre. Un soin dure 10 minutes ou une prise en charge 20 jours.

Le temps dans l'accompagnement est la façon dont le temps est vécu, c'est le temps subjectif et qui ne sera donc pas vécu de la même manière. Un soin de 10 minutes peut paraître trop court pour le soignant mis sous pression et sembler interminable pour le patient. La question de l'épuisement sera du côté de ce temps-là.

## Une méditation sur le temps peut-elle nous éclairer ?

A vrai dire, on ne peut parler du temps. On croit qu'il est composé d'un passé, d'un présent et d'un futur. Or, le passé, comment en parler puisque c'est du temps qui n'est plus, qui est fini et donc irrévocablement perdu. Il n'existe que dans la mémoire sous la forme des souvenirs : mais lui, il a disparu à tout jamais et n'est plus rien.

Il en va de même pour le futur : ce temps-là n'est pas encore là, donc il n'est pas. Il n'existe que sous la forme de nos attentes et de nos espoirs ou projets. Mais lui, il n'est pas encore.

La seule chose qui existe vraiment c'est donc le moment présent. Et de fait, quand on se souvient du passé, le souvenir existe au présent. Quand on anticipe le futur, l'anticipation est, elle aussi, donnée au présent.

Il n'y a donc que le présent. Mais en quoi consiste-t-il ? Le présent est ce qui ne cesse de passer ou de s'écouler, ce qui toujours nous échappe... pour devenir ce passé qui n'est plus.

Bref, le temps échappe à notre pensée. Nous n'avons rien à attendre d'une telle méditation pour comprendre l'épuisement. Il nous faut une autre approche.

## Le temps de et dans l'accompagnement: quels enjeux dans le soin ?

En vérité, nous faisons une double expérience du temps : soit à travers les faits, soit à travers les événements.

Le temps des faits est le temps ordinaire, la répétition des choses qui se succèdent.

Par exemple, tous les matins le soleil se lève, je vais travailler, etc. C'est le temps de la routine, du quotidien, de ce qui se répète indéfiniment. C'est le temps de l'ordre des choses, l'ordre du monde dans lequel je m'inscris.

Cette expérience-là du temps possède certaines caractéristiques :

1. Il est soumis à la loi de la causalité : ici, tout ce qui se produit est un effet qui renvoie toujours à une ou plusieurs causes. Telle pathologie renvoie à tel symptôme.
2. Du coup, ce temps est celui de la prévision et de la reproduction : si j'ai les mêmes causes, j'aurai les mêmes effets. Le même virus produit les mêmes séquelles.
3. La permanence : ce temps là assure la permanence d'un monde invariable. Et si changement il y a, ce sont des changements « normaux », inscrits dans l'ordre des choses, qui confirment l'ordre du monde.
4. Et l'individu que nous sommes reste, dans ce temps là, identique à lui-même : tout ce qui lui arrive est « normal ».

Mais, notre vie se réduit-elle à cela ? Non, car nous vivons aussi des expériences qui donnent une autre dimension au temps. Dans un article intitulé « Notes sur le phénomène et son événement »<sup>1</sup>, Jean-Luc Marion prend pour exemple l'apparition soudaine d'une femme qui traverse un parc. Cette apparition bouleverse un homme assis sur un banc. Pour lui, cette rencontre magique surgit de nulle part et le bouleverse. Décrire cette expérience nous fait sortir du temps des faits, car ici :

- Il n'y a plus de cause ni d'effet : c'est comme si cette femme surgissait de nulle part, sans qu'aucune cause ne l'ait annoncée.
- Cet événement n'est pas reproductible : à supposer que le lendemain le jeune homme se place au même endroit à la même heure et que cette jeune femme

passé à nouveau, ce ne sera plus le même événement, la même chose. Ce sera une seconde fois. La surprise de la première fois étant perdue à tout jamais, nous serons déjà dans la répétition, cette fois prévisible, et donc dans le temps des faits.

- Depuis que cette femme est apparue, le monde n'est plus comme avant. Insipide et morne, voilà le monde devenu enchanté et plein de promesses.
- De même, je ne suis plus tout à fait le même qu'avant la rencontre, ma vie trouve une autre signification.

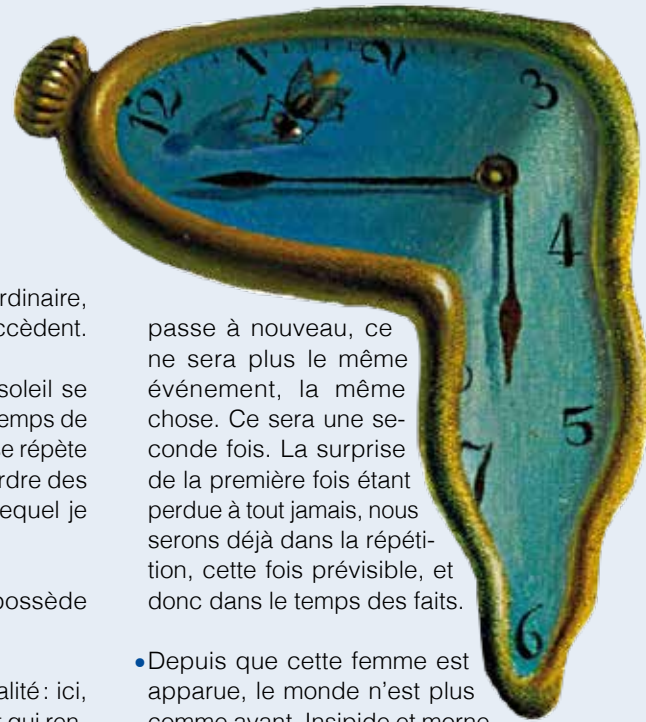
Nous ne sommes plus dans le temps qui dure mais dans le temps qui surgit.

Que peuvent nous enseigner ces deux expériences du temps ? Qu'une même expérience peut être vécue de deux manières opposées et irréconciliables. Prenons l'exemple de la mort.

## La mort comme fait ou comme événement ?

Il semble que la mort soit un fait normal :

1. La mort est l'effet d'un ensemble de causes identifiables.
2. S'il est vrai que l'on ne meurt jamais qu'une fois et que notre mort n'est donc en soi pas reproductible, il est bien établi que n'importe qui soumis aux mêmes causes (arrêt cardiaque) mourra infailliblement. De ce point de vue là, on est dans la prévisibilité et la reproductibilité.
3. La mort ne change donc pas l'ordre du monde mais vient le confirmer : c'est dans l'ordre des choses que la mort survienne, c'est la loi des vivants.
4. Il n'y a donc « pas de quoi s'émouvoir » de notre mort ou de celle de l'autre. Il n'y a rien de plus naturel que d'être mortel.



Mais cette normalisation de la mort n'épuise pas notre expérience. Elle lui fait peut-être même violence. Prenons le cas de la mort d'un proche.

1. Cette mort apparaîtra comme l'injustifiable : certes, on peut expliquer le comment mais pourquoi fallait-il que ces causes et effets frappent la personne aimée ? Pourquoi si tôt ou si tard ? Pourquoi comme cela ?
2. Cette mort est pour moi une expérience unique car la personne qui meurt n'est pas un mortel parmi d'autres : c'est l'amour de ma vie, mon enfant, mon ami, etc.
3. Le monde dès lors ne sera plus le même. « Un seul être vous manque et tout est dépeuplé » (Lamartine). La mort de l'autre peut rendre le monde scandaleux, triste, désespérant. Les anonymes qui déambulent dans la rue sans se soucier du drame que l'on vit deviennent soudain grotesques.
4. Cette mort nous change à tout jamais : nous ne serons plus jamais les mêmes.

## Hypothèse

Dans le cadre de l'accompagnement de la fin de vie, on pourrait s'attendre à ce que le professionnel soit, sans doute, davantage dans l'ordre des faits et les proches dans l'ordre de l'événementiel. Chaque manière d'être a cependant sa place. Mais comment fait-on dans la rencontre, pour discuter et pour se comprendre ?

C'est là que la médecine peut être violente tout en croyant bien faire : lorsqu'elle vient avec des faits et quelle n'écoute pas ce qui se vit et ne donne pas suffisamment de place à l'événementiel, à ce qu'il en est du vécu des proches et des soignants eux-mêmes.

Cela veut donc dire que le temps dans l'accompagnement n'est pas nécessairement le même pour tout le monde. Pour les uns, c'est « le métier », pour les autres, c'est l'inconcevable. Mais notons qu'un même individu (le soignant) peut être déchiré entre ces deux dimensions lors d'un même accompagnement.

## L'épuisement

L'épuisement parle toujours d'un temps où la durée est vécue comme insupportable. Mais qu'est ce qui est insupportable ? Et qu'est-ce qui fait que petit à petit l'on va s'épuiser ?

## Voici trois approches tirées d'histoires et d'expériences vécues :

1. **L'usure** : dans le cas où la durée de la fin de vie est trop longue, insupportablement longue, où l'agonie n'en finit pas de ne pas finir. Ce malade qui « n'est plus qu'un cadavre qui respire, et ce n'est jamais pour demain ». Face à cela, les proches s'épuisent. Certains démissionnent et ont des attitudes d'évitement, voire de fuite ; d'autres peuvent devenir violents : « faites quelque chose pour que cela s'arrête, je n'en peux plus... ». D'autres quant à eux dépriment, le sens de ce qui arrive se perd.

Il devient impossible de trouver du sens à ces agonies (on est dans l'événementiel). Pour les familles qui ont vécu cette expérience, il est parfois difficile de s'en remettre : « on aurait dû faire quelque chose plus tôt ! »

C'est le temps du temps long.

2. **L'impatience** : objectivement un temps court, deux ou trois jours, néanmoins les proches s'impatientent. Exemple : une patiente non douloureuse qui, cependant, hurle à chaque expiration pendant deux jours et deux nuits. C'est insupportable pour son fils qui reste à son chevet. Les résistances tombent et l'impatience devient violence : « si vous ne faites rien, je l'étouffe avec l'oreiller ! ». Face à cette impasse, la patiente fut sédatisée.

3. **Épuisement à retardement** : le temps de l'urgence. C'est l'histoire d'un couple. Monsieur atteint d'un cancer en phase terminale a fait le nécessaire afin qu'une euthanasie soit pratiquée dans le cas où sa situation devait devenir insupportable. Et c'est à présent le cas. Madame atteinte d'une maladie neurodégénérative dit n'avoir tenu que pour son mari, et aujourd'hui elle souhaite mourir avec lui. Ils veulent partir ensemble. Le médecin rappelle le délai légal d'un mois en ce qui concerne Madame, puisqu'elle n'est pas en fin de vie. La famille est scandalisée et en urgence se mobilise pour trouver un médecin qui pratiquera l'euthanasie du couple rapidement. Après le décès des parents, la famille a le contre coup et s'effondre. Tant que l'on est dans l'urgence et l'action, on ne sent pas l'épuisement.

Une question ressort : lorsque dans de telles situations où l'épuisement l'emporte, on en vient à proposer des solutions comme, ici, dans ces histoires, la sédation ou l'euthanasie, quelle que soit la solution,

elle soulage qui ? Est-ce pour le patient ? Est-ce (aussi) pour l'entourage (famille et/ou professionnels) qui n'en peuvent plus ? Quand l'épuisement s'impose, n'est-ce pas lui qui occupe toute la place et justifie désormais chaque décision ?

N'oublions pas que la maladie est portée par le patient mais rayonne dans toute la famille. C'est tout un système qui est atteint. Une maladie, une mort, ce n'est jamais l'affaire d'un seul (à moins que la personne soit seule), c'est une communauté entière qui est secouée par l'événement (qui peut soulever indifférence, haine, jalousie...). Il s'agit d'une affaire collective. C'est donc du patient et de son entourage qu'il faut prendre soin. Mais deux options sont possibles.

1. La mort c'est certes l'affaire d'une communauté mais en tant que professionnels, nous n'avons pas à vouloir que cela se passe comme nous, nous pensons devoir le faire. En général, les familles ne demandent pas qu'on s'occupe de leurs problèmes. Elles veulent juste que le proche ait les soins qui l'aideront. Les relations tendues, inégales, etc. sont parfois choquantes mais ces couples ou ces familles fonctionnent ainsi et ça leur appartient (tant qu'on n'est pas, bien sûr, dans la maltraitance caractérisée).
2. La mort est une affaire collective dont on doit se mêler (avec diplomatie) même si les proches ne demandent rien. Confrontés à une belle-mère qui refuse que les enfants du premier lit viennent voir leur père en fin de vie, l'équipe intervient pour faciliter le deuil de la fratrie.

Ces deux postures peuvent être résumées par une seule question : comment trouver la juste distance ? On peut s'épuiser de travailler dans un climat familial pesant que l'on veut pourtant respecter. On peut s'épuiser à vouloir aider tout le monde.

*Propos recueillis par Anne Ducamp, psychologue clinicienne à Palliabru et Sophie Duesberg, formatrice à Palliabru, lors de la journée de la Formation Continue du 23 novembre 2018 au sujet de « L'épuisement des proches du patient en soins palliatifs »*

## Référence

- 1 J-L Marion, *Notes sur le phénomène et son événement*, in Iris, Annales de Philosophie, 2002, vol 23, pp. 1-12.

# Un silence



La Mère de Whistler, 1871, James Abbott McNeill Whistler

Au poème impossible  
je dédie ce poème  
nous étions tes enfants  
auprès de toi ma mère  
et nous nous taisions  
et le silence parlait  
de la douleur d'amour  
et qui que nous soyons  
nous ressemblions alors  
nous t'avons donné un baiser.

## Un silence

Est-il possible d'évoquer ce moment-là sans céder à la mièvrerie ? Est-il possible d'écrire ce texte impossible ? D'en faire des poèmes ou de la prose, une série de textes poétiques obsédants, des vers libres, des sonnets, un pantoum ou que sais-je encore ? Les sentiments – et surtout les bons sentiments – ne sont-ils pas proscrits ? Me sera-t-il permis de traduire en mots la force de ces quelques minutes silencieuses ? Sa force déroutante et splendide, aussi banale qu'extraordinaire, extraordinairement banale, banalement extraordinaire ? Ne rien omettre du caractère commun de cette expérience – l'hôpital, sa lumière âcre et son odeur, la mère moribonde, la mère aimante, les enfants devenus adultes – et, en même temps, témoigner de l'aspect ineffable qu'il a revêtu pour nous.

Depuis plusieurs jours, maman, tu éprouvais des difficultés à t'exprimer, étendue sur ce lit d'hôpital de la dernière chance – à laquelle je ne croyais plus. Pour autant que je puisse en juger, les mots circulaient librement dans ton esprit et il ne fait nul doute que tu comprenais tous ceux que nous t'adressions. Mais ils ne parvenaient plus à franchir la barrière de l'articulation. Pour t'aider, étrangement, tu plaçais ta main gauche, ouverte, les doigts tendus, le long de ton nez, contre son arête, perpendiculairement à ton visage.

Cette difficulté phonatoire t'exaspérait et les petites exclamations qui traduisaient ton agacement semblaient s'exprimer d'elles-mêmes – « Oh, que c'est énervant ! » – en interrompant d'une traite et d'une seule émission de voix la phrase arrachée mot à mot que tu cherchais à prononcer et qui avait pour intention de prendre de nos nouvelles. Tu ne me croirais pas, maman mère maman, si je te prétendais que tu étais une sainte. Ton ego t'avait permis de connaître les sursauts de la fierté et les affres de la jalousie. Dans la belle maison que tu avais aménagée à ton image, de place en place, un grand miroir t'informait des variations de ton reflet. Et pourtant, il est vrai que notre sort comptait davantage à tes yeux que le tien même. Du moins, durant ces heures douloureuses, préférerais-tu parler de nous ou de tes petits-enfants que de ta souffrance. Tu savais que j'avais été reçu par un de mes anciens professeurs et tu me demandais si tout s'était passé au mieux. Tu me remerciais du dessin (le château de Chenonceau en automne) réalisé avec tant de soin par Emma. Et, au lieu de me retenir comme tu en aurais eu le droit, tu m'encourageais à m'en aller, tant tu avais peur que je ne m'ennuie dans cette chambre d'hôpital trop claire et trop propre. Tu savais que nous nous sentions coupables au moment de te quitter et, malgré ta douleur, ton usure, ta fatigue surhumaine et le poids écrasant de la mort en marche, tu cherchais encore à nous soulager, nous, du petit fardeau de la culpabilité. Ta sœur va arriver, chuchotais-tu, et cela signifiait : tu as fait ton devoir de fils, va, tu peux aller en paix, poursuivre ta journée, reprendre le fil de ton travail, t'occuper de tes enfants, rejoindre ta compagne, tu ne me dois rien. Face à la mort, dont tu ne parlais jamais que par inadvertance, tu veillais encore sur nous.

Ce jour-là, vraiment, elle n'en pouvait plus. Étendue sur le dos, dans cette chambre qui échappait au cycle des saisons et à la chaleur immobile de l'été, elle ne bougeait plus que de façon imperceptible et ne cherchait plus à prononcer la moindre parole.

Par hasard, nous nous étions trouvés tous les quatre au même moment à son chevet, nous ses enfants – mon père, très malade

lui aussi, condamné lui aussi, mais nous cachant l'arrêt médical scellant son sort, se reposait sans doute à la maison, seul, les yeux ouverts et les poings serrés.

Nous nous étions installés de part et d'autre du lit et nous nous partagions les mains de notre mère, deux par deux, Valentine et Antoine glissant leurs doigts dans sa main gauche, tandis que sa main droite accueillait mes doigts et ceux de Charlotte. Ainsi sentions-nous la chaleur ultime, courageuse et obstinée, tranquille et douce, qui parcourait son corps jusqu'à ses extrémités.

Peut-être avons-nous échangé quelques mots – je suis incapable de m'en souvenir. Toujours est-il qu'assez vite, nous sommes entrés tous les quatre dans le silence maternel. Au début, il ne s'est agi que d'un accident de la conversation, né de la rencontre fortuite de quatre pauses dans la parole, comme quand, selon une expression courante, « un ange passe ». Mais aucun de nous n'a prononcé cette phrase-là, qui rompt le silence tout en le désignant : l'ange ne passait pas, il s'installait dans la chambre. Ou plutôt : nous avons chacun ressenti la qualité particulière de ce silence imposé par hasard. Il nous était devenu précieux et nous avons tenu à le conserver près de nous.

Était-ce le silence qui précède la bataille ?

Était-ce le silence de l'attente ? Je ne crois pas. Nous n'attendions plus rien. Sans doute, dans une certaine mesure, une part de nous attendait-elle la mort de notre mère – puisqu'elle était désormais inévitable. Que cesse son calvaire. Et que cesse, précisément, notre attente. Nous n'attendions donc pas sa mort – nous attendions la fin de l'attente... Mais, durant ce moment silencieux, il nous semblait que la mort ne pouvait survenir. Elle ne pouvait surgir ainsi, inopinément, pendant que nous nous taisions autour de notre mère. Probablement frapperait-elle en notre absence, par trahison, pendant la nuit. Et même si maman devait s'éteindre devant nous, un bruit avant-coureur, un cri, un soupir, une exclamation ou la sonnerie d'une machine interromprait le silence. Aussi pouvions-nous croire qu'en faisant durer celui-ci, nous retardions l'échéance. Et sans céder à la moindre tentation mystique, nous savions que, statistiquement, ces quelques minutes d'interruption de la parole seraient brèves au regard des longues journées qu'occupait l'agonie. La probabilité que notre mère meure juste durant ce laps de temps-là était par conséquent très faible – aurait presque relevé du miracle.

Nous ne pensions bien entendu pas la situation en ces termes. Nous nous taisions en silence, pourrait-on dire. Mais sans doute partagions-nous l'impression confuse d'un arrêt du temps, comme si l'absence de mot nous protégeait, nous et notre mère, de façon tellement dense, tellement intense, que l'aire de protection semblait s'étendre, traverser les murs, les rangées d'arbres que l'on voyait par la fenêtre, les plaines, les plateaux, les montagnes et les déserts, tant et si bien qu'à nos yeux, sur la terre, personne ne pouvait mourir durant ces minutes privilégiées.

Était-ce le silence des fins de dîners trop longs ?

Était-ce le silence blanc de la nuit ?

Le silence noir de l'ennui ?

Était-ce le silence de ceux qui n'ont plus rien à se dire ? Pas du tout. Notre silence était chargé de myriades de connotations qui circulaient entre nous comme la poussière blonde dans la lumière de midi. Il disait la fin. Il dialoguait avec la mort, impavide

et déterminé. Mais surtout – il ne faut pas avoir peur de l'écrire – il disait notre amour pour toi maman mère maman. Il disait ton amour pour nous avec sérénité et avec persévérance. Et nous qui avons chacun nos qualités, chacun nos défauts, nous nous sentions non seulement unis mais confluents, compris par toi de façon inconditionnelle, reconnus pour nos différences et en raison de celles-ci également aimés, si bien que les traits qui nous distinguaient, à force de susciter ton amour, dans cette chambre blanche, froide et propre, s'annulaient grâce à cet amour même, le temps d'un silence partagé. On eût dit que les lettres de nos prénoms « Valentine », « Antoine », « Charlotte », « Laurent », structurellement façonnés pour opposer des graphèmes, se mariaient soudain et formaient un prénom unique – celui de ton enfant infini.

Puis, la vie quotidienne, à travers nous, a dit « Bon ». Faut que j'y aille. Ici ou là. Chercher l'enfant. Terminer un devoir. Acheter un pain. Et comme une solution qui se précipite, les lettres de nos prénoms se sont réajustées spontanément autour de nous.

Nous nous sommes levés et, l'un après l'autre, nous t'avons embrassée. Au revoir maman mère maman.

Référence : *Même mort*, Liège, LeFram, 2011.

**Laurent Demoulin** écrivain, enseigne la littérature à l'Université de Liège. Auteur, entre autres, de *Robinson* (Gallimard, 2016, prix Rossel 2017).



Queen Victoria, 1847, Franz Xaver Winterhalter

# Témoignage d'une famille

Ode à Xin, ma voisine de chambre d'hôpital

**L**e mari de Xin est décédé subitement vendredi matin. Cet événement est, bien sûr impossible, à résumer en une phrase.

L'imparfait s'impose. Xin et son mari occupaient la chambre voisine de la nôtre depuis 2 mois et demi.

Xin était une petite femme énergique, attachante, toujours souriante, très aimable avec tout le monde, sans préférence, un peu bruyante (quand les chinois parlent entre eux, on a l'impression qu'ils se disputent). Elle portait des claquettes de piscine beaucoup trop grandes pour elle, ce qui lui donnait une démarche amusante et désynchronisée et un gros gilet en laine, long, toujours ouvert.

Elle rentrait à la maison chaque après-midi et revenait à l'unité épuisée mais à peine

avait-elle passé la porte de la chambre qu'elle cuisinait pour son mari, alité en permanence. Xin, dans le passé, avait tenu un restaurant dans le quartier de la Bourse.

Un mois après son arrivée, nous commençons à échanger quelques mots sur nos nuits respectives dans la cuisine des familles. Elle ne parlait pas bien le français, encore moins l'anglais, le dialogue était difficile. Mais nous avons appris, à sa façon, avec beaucoup de gestes, à nous connaître. Ma relation avec elle s'était établie discrètement, imperceptiblement. Je ne voulais pas trop m'attacher.

Xin avait bien aimé la visite de notre petit Georgey, elle lui avait offert une petite tablette de chocolat emballée dans du papier de Noël.

Elle frappait à ma porte avec des boulettes de sésame, des bâtons de farine de soja ou partageait son riz collant pour accompagner mes roulades sauce tomate.

La pathologie dont souffrait son mari était semble-t-il lourde et sévère et l'instabilité chronique mais il y avait malgré tout un

projet de retour à la maison, après les fêtes. Xin était très excitée. Jeudi, tout était déjà prêt.

Vendredi matin, j'ai croisé Xin dans le salon. La nuit avait été mauvaise mais son mari s'était finalement endormi paisiblement.

Et puis le cœur s'est à nouveau emballé. Xin a crié. Je l'ai entendue perdre pied, pleurer.

Je n'oublierai jamais la violence du moment, la sueur sur le front de Xin quand je l'ai embrassée et son salut respectueux avant de me quitter. Ce soir-là dans la cuisine des familles, c'était le vide, le néant.

J'ai dit à mon fils Nathan que je serais tellement contente qu'elle revienne nous dire bonjour. Il m'a répondu que ce serait probablement beaucoup plus difficile pour elle de repasser ici, à l'unité, que pour moi de ne plus la revoir.

**Rebecca**

## Rencontre avec le renard

C'est alors qu'apparut le renard.

– Bonjour, dit le renard.

– Bonjour, répondit poliment le petit prince, qui se retourna mais ne vit rien.

– Je suis là, dit la voix, sous le pommier.

– Qui es-tu ? dit le petit prince. Tu es bien joli.

– Je suis un renard, dit le renard.

Viens jouer avec moi, lui proposa le petit prince. Je suis tellement triste...

– Je ne puis pas jouer avec toi, dit le renard. Je ne suis pas apprivoisé

– Ah ! pardon, fit le petit prince.

Mais, après réflexion, il ajouta :

– Qu'est-ce que signifie « apprivoiser » ?

– Tu n'es pas d'ici, dit le renard, que cherches-tu !

– Je cherche les hommes, dit le petit prince. Qu'est-ce que signifie « apprivoiser » ?

– Les hommes, dit le renard, ils ont des fusils et ils chassent. C'est bien gênant ! Ils élèvent aussi des poules. C'est leur seul intérêt. Tu cherches des poules ?

– Non, dit le petit prince. Je cherche des amis. Qu'est-ce que signifie « apprivoiser » ?

– C'est une chose trop oubliée, dit le renard. Ça signifie « créer des liens... »

– Créer des liens ?

– Bien sûr, dit le renard. Tu n'es encore pour moi qu'un petit garçon tout semblable à cent mille petits garçons.

Et je n'ai pas besoin de toi. Et tu n'as pas besoin de moi non plus. Je ne suis pour toi qu'un renard semblable à cent mille renards. Mais, si tu m'apprivoises, nous aurons besoin l'un de l'autre. Tu seras pour moi unique au monde. Je serai pour toi unique au monde...

– Je commence à comprendre, dit le petit prince. Il y a une fleur... je crois qu'elle m'a apprivoisé...

– C'est possible, dit le renard. On voit sur la Terre toutes sortes de choses.

– Oh ! ce n'est pas sur la Terre, dit le petit prince. Le renard parut très intrigué :

– Sur une autre planète ?

– Oui.

– Il y a des chasseurs, sur cette planète-là ?

– Non.

– Ça, c'est intéressant ! Et des poules ?

– Non.

– Rien n'est parfait, soupira le renard.

Mais le renard revint à son idée :

– Ma vie est monotone. Je chasse les poules, les hommes me chassent. Toutes les poules se ressemblent, et tous les hommes se ressemblent. Je m'ennuie donc un peu. Mais, si tu m'apprivoises, ma vie sera comme ensoleillée. Je connaîtrai un bruit de pas qui sera différent de tous les autres. Les autres pas me font rentrer sous terre. Le tien m'appellera hors du terrier, comme une musique. Et puis regarde ! Tu vois, là-bas, les champs de blé ? Je ne mange pas de pain. Le blé pour moi est inutile. Les champs de blé ne me rappellent rien. Et ça, c'est triste ! Mais tu as des cheveux couleur d'or. Alors ce sera merveilleux quand tu m'auras apprivoisé ! Le blé, qui est doré, me fera souvenir de toi. Et j'aimerai le bruit du vent dans le blé...

Le renard se tut et regarda longtemps le petit prince :

– S'il te plaît... apprivoise-moi ! dit-il.

– Je veux bien, répondit le petit prince, mais je n'ai pas beaucoup de temps. J'ai des amis à découvrir et beaucoup de choses à connaître.

– On ne connaît que les choses que l'on apprivoise, dit le renard. Les hommes n'ont plus le temps de rien connaître. Ils achètent des choses toutes faites chez les marchands. Mais comme il n'existe point de marchands d'amis, les hommes n'ont plus d'amis.

Si tu veux un ami, apprivoise-moi !

– Que faut-il faire ? dit le petit prince.

– Il faut être très patient, répondit le renard. Tu t'assoiras d'abord un peu loin de moi, comme ça, dans l'herbe. Je te regarderai du coin de l'oeil et tu ne diras rien. Le langage est source de malentendus. Mais,

chaque jour, tu pourras t'asseoir un peu plus près...

Le lendemain revint le petit prince.

– Il eût mieux valu revenir à la même heure, dit le renard. Si tu viens, par exemple, à quatre heures de l'après-midi, dès trois heures je commencerai d'être heureux. Plus l'heure avancera, plus je me sentirai heureux. A quatre heures, déjà, je m'agiterai et m'inquiéterai ; je découvrirai le prix du bonheur ! Mais si tu viens n'importe quand, je ne saurai jamais à quelle heure m'habiller le coeur. Il faut des rites.

– Qu'est-ce qu'un « rite » ? dit le petit prince.

– C'est aussi quelque chose de trop oublié, dit le renard. C'est ce qui fait qu'un jour est différent des autres jours, une heure, des autres heures. Il y a un rite, par exemple, chez mes chasseurs. Ils dansent le jeudi avec les filles du village. Alors le jeudi est jour merveilleux ! Je vais me promener jusqu'à la vigne. Si les chasseurs dansaient n'importe quand, les jours se ressembleraient tous, et je n'aurais point de vacances.

Ainsi le petit prince apprivoisa le renard. Et quand l'heure du départ fut proche :

– Ah ! dit le renard... je pleurerai.

– C'est ta faute, dit le petit prince, je ne te souhaitais point de mal, mais tu as voulu que je t'apprivoise...

– Bien sûr, dit le renard.

– Mais tu vas pleurer ! dit le petit prince.

– Bien sûr, dit le renard.

– Alors tu n'y gagnes rien !

– j'y gagne, dit le renard, à cause de la couleur du blé.

Puis il ajouta :

– Va revoir les roses. Tu comprendras que la tienne est unique au monde. Tu reviendras me dire adieu, et je te ferai cadeau d'un secret.

Le petit prince s'en fut revoir les roses.

– Vous n'êtes pas du tout semblables à ma rose, vous n'êtes rien encore, leur dit-il. Personne ne vous a apprivoisées et vous n'avez apprivoisé personne. Vous êtes comme était mon renard. Ce n'était qu'un renard semblable à cent mille autres. Mais

j'en ai fait mon ami, et il est maintenant unique au monde.

Et les roses étaient gênées.

– Vous êtes belles, mais vous êtes vides, leur dit-il encore. on ne peut pas mourir pour vous. Bien sûr, ma rose à moi, un passant ordinaire croirait qu'elle vous ressemble. Mais à elle seule elle est plus importante que vous toutes, puisque c'est elle que j'ai arrosée. Puisque c'est elle que j'ai mise sous globe. Puisque c'est elle que j'ai abritée par le paravent. Puisque c'est elle dont j'ai tué les chenilles (sauf les deux ou trois pour les papillons). Puisque c'est elle que j'ai écoutée se plaindre, ou se vanter, ou même Quelquefois se taire. Puisque c'est ma rose.

Et il revint vers le renard :

– Adieu, dit-il...

– Adieu, dit le renard. Voici mon secret. Il est très simple : on ne voit bien qu'avec le coeur. L'essentiel est invisible pour les yeux.

– L'essentiel est invisible pour les yeux, répéta le petit prince, afin de se souvenir.

– C'est le temps que tu as perdu pour ta rose qui fait ta rose si importante.

– C'est le temps que j'ai perdu pour ma rose... fit le petit prince, afin de se souvenir.

– Les hommes ont oublié, cette vérité, dit le renard. Mais tu ne dois pas l'oublier. Tu deviens responsable pour toujours de ce que tu as apprivoisé. Tu es responsable de ta rose...

– Je suis responsable de ma rose... répéta le petit prince, afin de se souvenir.

**Antoine de Saint-Exupéry**

# Geen palliatieve zorg zonder vrijwilligers en mantelzorgers?



Verslag van het congres over de veranderende rol van informele zorgverleners (voormiddag).

Op woensdag 24 oktober 2018 organiseerde het INTEGRATE consortium (VUB/UGent/KULeuven) een congres in Brussel over de vermaatschappelijking van de palliatieve zorg in Vlaanderen. De onderzoekers gingen dieper in op de problemen en verbeterpunten voor mantelzorg in de palliatieve zorg, het beleid, mogelijke interventies ter ondersteuning van mantelzorgers en de verschillende rollen die vrijwilligers in de palliatieve zorg opnemen. Daarnaast kwamen ook mantelzorgers en vrijwilligers aan het woord en werden praktijkvoorbeelden van binnen en buiten de palliatieve zorg voorgesteld. Een uitgebreid panel van beleidsmakers reflecteerde over de onderzoeksresultaten en getuigenissen.

**Professor Joachim Cohen** viel met de deur in huis met enkele ontnuchterende cijfers. Zo gaf hij aan dat het aantal 80-plussers de komende 40 jaar bijna zal verdubbelen, terwijl het aantal jongere mensen, die dus potentiële mantelzorgers zijn van die ouderen, zal afnemen. In 2060 zouden tussen de 55.000 en 80.000 mensen nood hebben aan palliatieve zorg. Er zijn echter te weinig palliatieve zorg professionals voor deze toenemende nood. Een goede ondersteuning van de informele zorgverleners (de mantelzorgers) is dus onontbeerlijk.

**Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen**, sloot hierbij aan met het Vlaams Mantelzorgplan voor 2016-2020 dat meer dan 100 actiepunten omvat. Deze zijn gericht op de maatschappelijke erkenning en waardering van mantelzorgers, de ondersteuning op maat, de samenwerking tussen informele en professionele zorg en de jonge mantelzorg. Intussen is een Vlaams expertisepunt mantelzorg opgericht.

De Britse **Professor Gunn Grande** boog zich vervolgens over de vraag hoe mantelzorgers beter ondersteund kunnen worden. Ze benadrukte dat thuiszorg vaak valt of staat bij het gebrek aan of de aanwezigheid van mantelzorgers die bereid zijn om de patiënt thuis te verzorgen. Uit haar onderzoek bleek dat mantelzorgers in de laatste drie maanden van kankerpatiënten gemiddeld 69,5u per week spendeerden aan zorg (Rowland et al, 2017). Taken van mantelzorgers omvatten sociale en emotionele ondersteuning, het huishouden runnen, administratief werk doen, afspraken regelen, verplaatsingen met de patiënt en helpen met symptomen en persoonlijke zorg. Mantelzorgers zijn kan bovendien een negatieve impact hebben op het psychisch, fysiek en sociaal welbevinden. Prof. Grande pleit ervoor dat mantelzorgers van in het begin ondersteund worden en vooral, dat men als zorgverlener nagaat welke de behoeften zijn van de mantelzorgers. Mantelzorgers gaan immers zelden uit zichzelf zeggen wat ze nodig hebben. Hiervoor ontwikkelde Grande de CSNAT, Carer Support Needs Assessment Tool. Daarnaast neemt de ondersteuning van de mantelzorgers twee vormen aan: enerzijds de ondersteuning

als partner in de zorg/informele zorgverlener, anderzijds ondersteuning als cliënt. Ook bij mantelzorgers geldt bovendien het principe dat de ondersteuning gepersonaliseerd moet zijn. De ene mantelzorger zal bijvoorbeeld liever geen intiem toilet doen van de patiënt, terwijl dat voor de andere mantelzorger net een belangrijk moment van samenzijn is. Grande besloot haar betoog met te zeggen dat mantelzorgers de belangrijkste bron van ondersteuning zijn voor patiënten aan het levenseinde en dat wij, professionals, er moeten voor zorgen dat ze niet 'gebroken' worden in het proces.

**Doctorandus Maarten Vermorgen** presenteerde enkele resultaten uit zijn onderzoek. Hij ging onder meer na in hoeverre mantelzorgers in Vlaanderen betrokken waren bij levenseindebeslissingen en in hoeverre ze zich ondersteund voelden. Zowel de betrokkenheid bij levenseindebeslissingen als de mate van ondersteuning bleken groter te zijn wanneer er een palliatieve of intensieve zorgdienst ingeschakeld was bij de zorg. De communicatie, de aandacht voor het welzijn van de mantelzorger, de beschikbaarheid, continuïteit en expertise van de professionele zorgverlener bleken belangrijke aspecten te zijn in de ondersteuning en samenwerking tussen de professionals en de mantelzorgers. Op dit vlak observeerde de onderzoeker veel gemiste kansen.

**Professor Anja Declercq** ging na wat de belasting van mantelzorgers van kwetsbare ouderen bepaalt. Vanuit 64 verschillende projecten die in België lopen, werden een aantal aspecten van 4175 kwetsbare ouderen en hun mantelzorgers onderzocht aan de hand van verschillende vragenlijsten. Het merendeel van de mantelzorgers waren volwassen kinderen (56%) of de partner (30%) van de kwetsbare oudere en zij hielpen vooral bij de dagelijkse behoeften (84,6%) en het bieden van emotionele ondersteuning (95%). Meer dan de helft van de mantelzorgers ondervond zorglast (57%) en dit hing samen met volgende aspecten bij de kwetsbare oudere: depressieve symptomen, gedragsproblemen, voorgaande rusthuisopnames, valrisico en in zeer sterke mate, met een ernstige dagelijkse beperking.

De presentaties van de onderzoekers werden afgewisseld met enkele getuigenissen van mantelzorgers, waaronder de gedreven **Nathalie Fobe**. Ze wist op een scherpe maar ook roerende manier aan te geven hoe zij de rol van mantelzorger van haar inmiddels overleden moeder ervaren had. Ze haalde hierbij diverse aspecten aan: het (niet) kunnen combineren van mantelzorg met betaald werk, de confrontatie met andere familieleden die de zorg niet wilden/konden opnemen, de confrontatie met hele resem zorgverleners en dito adviezen en het niet gehoord worden in haar behoeften.

**Doctorandus Arno Maetens** lichtte in zijn presentatie het gebruik van een multidisciplinaire begeleidingsequipe (MBE) toe voor alle overleden Belgen in 2012. Hij maakte hiervoor gebruik van de gegevens van het Intermutualistisch Agentschap, Statistics Belgium en het Kankerregister. Van de bijna 108.000 overledenen, kreeg amper 8% het bezoek van een MBE. De kans op een thuisoverlijden lag vier keer hoger wanneer er een MBE betrokken was. Ook waren er meer contacten met de eerstelijnszorg. De kans op hospitalisaties en medische ingrepen was lager wanneer er een MBE betrokken was. Interessant was ook de kostenberekening: de ambulante kosten lagen hoger wanneer er palliatieve thuiszorg was, maar de totaalcost (dus inclusief ziekenhuiskosten) was lager.

## Wist je dat...

... er verschillende soorten verlof mogelijk zijn voor mantelzorgers van een patiënt in palliatieve zorg? Voor de werknemers zijn er het palliatief verlof (tot 3 maanden) en het verlof voor medische bijstand (tot 12 maanden) die recht geven op een onderbrekingsvergoeding en er is eveneens het tijdskrediet voor de privésector. Voor zelfstandigen bestaat er eveneens een mantelzorgverlof dat tot 12 maanden kan duren.

Verdere informatie kan verkregen worden in onze brochure "Focus op palliatieve zorg".

**Onderzoekster Sophie Vandepitte** bekeek de ondersteuning van mantelzorgers vanuit een gezondheidseconomisch standpunt en berekende dat de maatschappelijke kost van een thuiswonende persoon met dementie veel hoger ligt dan de kost voor de ziekteverzekeraar. Dit komt omdat de informele kost van de mantelzorgtaken (wanneer deze worden gemonetariseerd), zeer hoog ligt. Verder ging ze na welke determinanten deze kosten bepalen.

**Onderzoekscoördinator Veerle Coupez** sloot de voormiddag af met de presentatie van een project om werkgevers te helpen een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid te voeren. Dit laat toe om mantelzorgers te ondersteunen in het combineren van werk en zorg, wat voor beide partijen én de samenleving voordeliger is dan een mantelzorger die zijn werk moet opgeven om te kunnen zorg geven of omgekeerd. Het project resulteerde in een aantal informatieve folders voor werkgevers en het boek "Werken-Zorg-Leven, naar een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid".

**Yanna Van Wesemael**  
*Klinisch psychologe en Coördinatrice bij Palliabu*

Meer informatie over lopende onderzoeken kan verkregen worden via de website [www.integrateproject.be](http://www.integrateproject.be)

## Bon à savoir...

... qu'il existe différentes formes de congés possibles pour aidants-proches d'un patient palliatif? Pour les salariés, il y a le congé palliatif (jusque 3 mois) et le congé pour assistance médicale (jusque 12 mois) donnant droit à des allocations d'interruption, il existe également le crédit-temps pour le secteur privé. Pour le travailleur indépendant il existe un congé d'aidant-proche qui peut durer jusque 12 mois.

Information à lire dans notre brochure « Focus sur les soins palliatifs ».

## Citation — Citaat

« Il n'y a que quatre catégories de personnes dans ce monde.

Ceux qui ont été aidants-proches,

Ceux qui sont aidants-proches,

Ceux qui seront aidants-proches

Et ceux qui ont besoin d'un aidant-proche. »

*Rosalynn Carter, ancienne First Lady des Etats-Unis, 2003.*

“Er zijn slechts vier categorieën van mensen in deze wereld.

Zij die mantelzorger geweest zijn,

Zij die momenteel mantelzorger zijn,

Zij die mantelzorger zullen zijn

En zij die een mantelzorger zullen nodig hebben.”

*Rosalynn Carter, voormalige First Lady van de Verenigde Staten, 2003.*

## ***Voor u gelezen — Nieuw in het C-dile***

### **Een warm dekentje**

Nathalie Slosse, met illustraties van Marlies Van Dijck.

Van Halewyck, 2018.

'Een warm dekentje' is het laatste boek dat Nathalie Slosse schreef. De auteur van o.a. 'Grote boom is ziek' verwerkte haar eigen ervaringen als kankerpatiënte en moeder van twee kinderen, in boekjes die kinderen helpen omgaan met ziekte, levenseinde en rouw. Ze overleed in november, kort na het uitkomen van 'Een warm dekentje'.

Hierin snijdt ze het onderwerp euthanasie aan, op kindermaat. Met illustraties van zachte aquarellen door Marlies Van Dijck, wordt het verhaal verteld over de vriendschap tussen het meisje Sophie en haar poes Muffin, die kan praten. Sophie kent Muffin al heel haar leven. Ze praten en lachen vaak en zingen samen liedjes aan de piano. Maar Muffin wordt erg ziek, heeft heel veel pijn en wordt niet beter. Muffin wil dat de pijn stopt. Liever dood dan dit leven. Hij wil geholpen worden om te sterven.

Het boek beschrijft vervolgens op heel delicate wijze de procedure bij een euthanasieverzoek, het afscheid, het moment van de euthanasie, de begrafenis, de rouw en de troost die de gezinsleden bij elkaar zoeken. Na het verhaal volgen een tiental pagina's met informatie en tips om kinderen te begeleiden bij een gepland levenseinde, zowel voor als na het overlijden.

Dit boek is bedoeld voor kinderen vanaf 4 jaar en is een bijzonder mooi maar ook handig hulpmiddel voor zowel professionals als naasten die een gepland levenseinde willen uitleggen aan kinderen.

Het boek is verkrijgbaar in ons C-Dile.



## ***Nous avons lu pour vous — Nouveau dans le C-dile***

### **Réenchanter La Mort**

De Youki Vattier — Coédition Actes Sud

Les rites funéraires ont toujours été là pour nous aider à affronter ce moment si délicat et difficile qu'est la perte d'un être cher. Mais notre monde, pris de vitesse, soumis à la rationalité et à l'efficacité, fait de moins en moins appel à eux, qui obligent à ralentir et nous ramènent à nos incertitudes face au grand mystère de la mort. Au point que nous avons délégué ce qui, autrefois, faisait intimement partie de la vie. La mort s'est professionnalisée: ce sont les soignants qui assistent au dernier souffle, ce sont les pompes funèbres qui organisent le dernier grand voyage. De l'annonce du décès à la dispersion des cendres, en passant par la veillée funèbre ou la cérémonie des funérailles, il y a moyen de revisiter les rites. En réinvestissant ainsi notre rôle de vivants confrontés à la mort, nous apprendrons ensemble à surmonter l'épreuve. Et faire du temps du deuil un moment intense, où la tristesse peut côtoyer la beauté, la créativité, la communion des cœurs et, parfois même, la joie.

Journaliste et réalisatrice de documentaires, Youki Vattier a perdu son père en 2017. Le temps des obsèques et celui du deuil lui ont permis de réfléchir sur les rites funéraires d'aujourd'hui. Sa formation en relation d'aide psychologique l'a également aidée à explorer l'impact de ces rites sur nos psychés. Marie Belorgey, dessinatrice et graveuse, intervient en tant qu'art-thérapeute en milieu hospitalier. Les formes et les mouvements du vivant, les correspondances entre les règnes de la nature et l'idée de leur interdépendance, réelle et imaginaire, nourrissent sa réflexion et son travail.



## Les dernières nouveautés de notre bibliothèque — Le C-dile

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

### L'art de vieillir

Être soi... toujours

De Philippe Gutton

Avec la collaboration de  
Marie-Christine Aubray

Éditions In Press

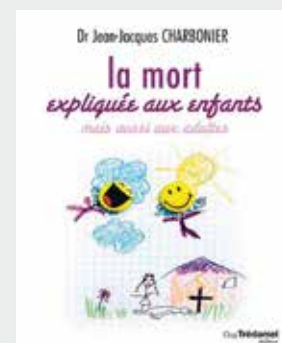


### La mort expliquée aux enfants

mais aussi aux adultes

Du Dr Jean-Jacques Charbonier

Éditions Guy Trédaniel



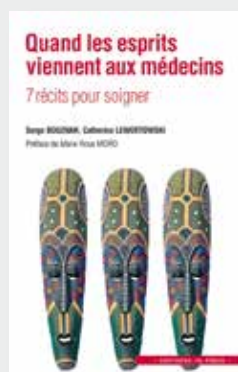
### Quand les esprits viennent aux médecins

7 récits pour soigner

De Serge Bouznah, Catherine Lewertowski

Préface de Marie Rose Moro

Éditions In Press



### Nos petits enterrements

De Ulf Nilsson et Eva Eriksson

Éditions Pastel l'école des loisirs



### Sommes-nous libres de vouloir mourir ?

Euthanasie, suicide assisté :  
les bonnes questions

D'Eric Fourneret, préface de  
Régis Aubry

Éditions Albin Michel



### Créer sa vieillesse

De Paul Giron

Postface de Nancy de la Perrière

Éditions In Press



### La vie... avant, pendant et après les soins palliatifs pédiatriques

Sous la direction de Nago Humbert

Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine



## Formation

**N**otre journée de formation continue du 23 novembre sur « L'épuisement des proches du patient en soins palliatifs » à la Haute Ecole Galilée pour les intervenants et volontaires en soins palliatifs

Nous avons eu le plaisir d'avoir comme intervenants : Monsieur Jean-Michel Longneaux, Docteur en philosophie, éthicien ; Madame Pauline Schallon, chef d'équipe et ergocoach à Gammes ; le Docteur Muriel Poncelet, Hôpital Molière et le Lotus et Monsieur Paolo Doss, formateur à l'art d'expression, à la communication et au clown dans le milieu médical.



(de gauche à droite)  
Anne Ducamp, Paolo Doss, Sophie Duesberg, Dr Muriel Poncelet, Isabelle Houssiau, Claudine Hardy.



Paolo Doss.



Échanges lors du lunch.



Marie Oldenhove, Claudine Hardy, Isabelle Houssiau et Isabelle de Cartier.



L'auditoire.



Pauline Schallon et Brieuc Laurent directeur à Gammes.



Claudine Hardy et Jean-Michel Longneaux.



# palliabru

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

**Save the dates!**

## **MARDI 12 FÉVRIER 2019**

« **Journée d'étude autour de la douleur chez la personne âgée en maison de repos et de soins** » organisée par Palliabru

**Public cible :** responsables de la culture palliative et infirmières en maisons de repos et en maisons de soins

**Lieu :** Palliabru, Rue de l'Association 15, 1000 Bruxelles

## **VENDREDI 26 AVRIL 2019 DE 09 H 30 À 15 H 30**

**Colloque animé par Jérôme Alric sur le thème « La parole en fin de vie »**

Docteur en psychopathologie, psychologue et psychanalyste, Jérôme Alric exerce dans le Département des soins palliatifs du CHRU de Montpellier. Il est également chargé d'enseignement universitaire.

**Public cible :** les intervenants en soins palliatifs

**Lieu :** à préciser

**Les invitations vous seront envoyées ultérieurement avec tous les détails pratiques pour chacun des événements. L'inscription est obligatoire. Renseignements au 02/318 60 55 - [info@palliabru.be](mailto:info@palliabru.be).**

## ÉQUIPES PALLIATIVES DE DEUXIÈME LIGNE DANS LA RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE

À Bruxelles, le patient en soins palliatifs et ses proches peuvent être soutenus à domicile ou en MR(S) par une équipe palliative de deuxième ligne. Ces équipes interviennent seulement quand la personne est mise sous statut palliatif par le médecin généraliste, qui envoie le formulaire de mise sous statut à la mutuelle\*. Une fois le statut octroyé, le patient peut bénéficier de certains « avantages » tels que le forfait palliatif pendant 2 mois (uniquement à domicile), la disponibilité accrue du généraliste et de l'infirmière, la suppression du ticket modérateur, la gratuité de l'oxygénothérapie, le soutien d'un(e) psychologue de Palliabu et l'intervention d'une équipe palliative de deuxième ligne. Ces équipes sont composées d'infirmiers/infirmières spécialisées dans la gestion de la douleur et d'autres symptômes gênants, d'un médecin d'équipe et parfois d'un psychologue. Elles viennent en soutien des soignants de la première ligne qui accompagnent un patient sous statut palliatif à domicile (généraliste, infirmière). Les équipes sont joignables 24h sur 24h.

### QUELQUES DIFFÉRENCES ENTRE LES 4 ÉQUIPES §\*

|                                       | OMEGA                                                                                                                                                                                                                                                          | CONTINUING CARE                                                                                                                                                                                                                                    | SEMIRAMIS                                                                                                                                                                                                  | INTERFACE                                                                                                                                                                                             | AREMIS*                                                                                                                                                                                       |
|---------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>SUBSIDÉ À PARTIR DE 2019 PAR :</b> | La communauté flamande (convention avec INAMI) et un subside supplémentaire de Kom op Tegen Kanker                                                                                                                                                             | COCOM et subside supplémentaire de la COCOF                                                                                                                                                                                                        | COCOM                                                                                                                                                                                                      | Fédération Wallonie-Bruxelles                                                                                                                                                                         | COCOF                                                                                                                                                                                         |
| <b>PERSONNEL</b>                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 9 ETP infirmiers</li> <li>• 0.5 ETP infirmier en chef</li> <li>• Secrétariat</li> <li>• 2 médecins d'équipe</li> <li>• Soutien d'une psychologue et coordinatrice de volontaires de Forum Palliatieve Zorg</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 7.55 ETP infirmiers (9.55 en 2019)</li> <li>• Secrétariat</li> <li>• 1 médecin d'équipe</li> <li>• 1 psychologue + référence vers psychologues Palliabu</li> <li>• Coordinateur de volontaires</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 5 ETP infirmiers (7 en 2019)</li> <li>• Secrétariat</li> <li>• 1 médecin d'équipe</li> <li>• 1 psychothérapeute + référence vers psychologues Palliabu</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 3.55 ETP infirmiers</li> <li>• Secrétariat</li> <li>• 1 médecin d'équipe</li> <li>• Psychologue + référence vers psychologues Palliabu</li> </ul>            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 10.90 ETP infirmiers</li> <li>• Administration</li> <li>• 1 médecin d'équipe</li> <li>• 1 psychologue</li> <li>• 1 assistante sociale</li> </ul>     |
| <b>PATIENTS ACCOMPAGNÉS EN 2017</b>   | +/- 1000 nouveaux accompagnements dont 255 dans la région Bruxelles-Capitale                                                                                                                                                                                   | +/- 750                                                                                                                                                                                                                                            | +/- 350                                                                                                                                                                                                    | +/- 180                                                                                                                                                                                               | +/- 45                                                                                                                                                                                        |
| <b>VOLONTAIRES</b>                    | 24 dont 22 pour accompagnement à domicile et 2 administratifs                                                                                                                                                                                                  | 14 pour accompagnement à domicile                                                                                                                                                                                                                  | Une équipe de volontaires sera formée et créée prochainement                                                                                                                                               | 3 pour accompagnement à domicile                                                                                                                                                                      | 1 pour administration                                                                                                                                                                         |
| <b>ZONE DE TRAVAIL</b>                | Bruxelles (en néerlandais) – Hal – Vilvorde                                                                                                                                                                                                                    | 19 communes bruxelloises                                                                                                                                                                                                                           | 19 communes bruxelloises                                                                                                                                                                                   | 19 communes bruxelloises + 30 km autour de l'Hôpital Universitaire Saint-Luc. Priorité est donnée à ce groupe de patients.                                                                            | 19 communes bruxelloises                                                                                                                                                                      |
| <b>CONTACT</b>                        | Rue J. Vander Veken 158<br>1780 Wemmel<br>02/456 82 03<br><a href="mailto:info@vzwomega.be">info@vzwomega.be</a><br><a href="http://www.vzwomega.be">www.vzwomega.be</a>                                                                                       | Chaussée de Louvain 479<br>1030 Schaerbeek<br>02/743 45 90<br><a href="mailto:info@continuingcare.be">info@continuingcare.be</a><br><a href="http://www.continuingcare.be">www.continuingcare.be</a>                                               | Rue des Cultivateurs 30<br>1040 Etterbeek<br>02/734 87 45<br><a href="mailto:info@semiramis-asbl.org">info@semiramis-asbl.org</a><br><a href="http://www.semiramis-asbl.org">www.semiramis-asbl.org</a>    | Cliniques Universitaires Saint-Luc<br>Avenue Hippocrate 10<br>1200 Woluwe-Saint-Lambert<br>02/764 22 26<br><a href="mailto:Interface-sc-saintluc@uclouvain.be">Interface-sc-saintluc@uclouvain.be</a> | Rue de la Consolation 49<br>1030 Schaerbeek<br>02/649 41 28<br><a href="mailto:aremis@aremis-asbl.org">aremis@aremis-asbl.org</a><br><a href="http://www.aremiasbl.org">www.aremiasbl.org</a> |

\* Ces formulaires peuvent être trouvés sur le site de l'INAMI ou sur [www.palliabu.be](http://www.palliabu.be).

\* § Schéma repris et traduit de l'article « Palliatieve thuiszorg in Brussel » du magazine « Peiler » nr 8, oct-déc 2018

**\* Bien qu'Arémis ne soit pas une équipe de seconde ligne dans les termes décrits par l'INAMI, c'est une structure d'hospitalisation à domicile qui offre également un accompagnement palliatif, aussi bien de première que de deuxième ligne. Ceci en collaboration avec l'hôpital St Pierre et l'Institut Bordet.**

## ÉQUIPES DE SOUTIEN POUR ENFANTS

À Bruxelles il y a également 2 équipes pédiatriques de soins palliatifs à domicile. Elles organisent le retour et le suivi à domicile d'enfants entre 0 et 18 ans gravement malades et nécessitant un accompagnement global et spécifique. Ces équipes assurent une liaison entre toute structure de soins et le domicile. Elles aident à l'accompagnement des enfants et leur famille et sont, comme les équipes pour adultes, disponibles 24h sur 24h.

|                                        | ÉQUIPE DE LIAISON HÔPITAL DES ENFANTS REINE FABIOLA<br>HUDERF « GLOBUL'HOME »                                                                                                                               | ÉQUIPE DE LIAISON CLINIQUES UNIVERSITAIRES SAINT-LUC                                                                                                                                                                          |
|----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>SUBSIDIÉ À PARTIR DE 2019 PAR :</b> | Financement fédéral depuis 2010 suite à l'AR du 15/11/2010 fixant les normes auxquelles doit satisfaire la fonction de liaison pédiatrique + financement de l'institution hospitalière                      |                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>PERSONNEL</b>                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 0.5 ETP médecin</li> <li>• 4.5 ETP infirmiers, dont chef infirmière et coordinatrice</li> <li>• 0.5 ETP psychologue</li> <li>• 0.5 ETP assistant social</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 0,5 ETP médecin</li> <li>• 4 ETP infirmiers, dont la responsable</li> <li>• 0,5 ETP psychologue</li> </ul>                                                                           |
| <b>PATIENTS ACCOMPAGNÉS EN 2017</b>    | 163 patients (44 patients palliatifs), dont ± 75 % en région bruxelloise                                                                                                                                    | 164 patients (42 palliatifs) dont ± 40 % en région bruxelloise                                                                                                                                                                |
| <b>VOLONTAIRES</b>                     | Partenariat avec différentes associations qui offrent des interventions à domicile (ex. séances de massothérapie, visites des clowns, école à domicile, etc.)                                               | Partenariat avec diverses associations qui offrent des interventions domicile (massothérapie, art-thérapie, clown, école domicile, wallopoly, etc.)                                                                           |
| <b>ZONE DE TRAVAIL</b>                 | Tout le territoire belge                                                                                                                                                                                    | Toute la partie francophone du pays, chaque enfant venant de n'importe quelle région du pays et dont le suivi médical se fait aux Cliniques Saint Luc, peut bénéficier de la prise en charge de l'équipe Interface pédiatrie. |
| <b>CONTACT</b>                         | 02/477 37 22<br><a href="mailto:equipeliason@huderf.be">equipeliason@huderf.be</a>                                                                                                                          | 0474/ 83 55 83<br><a href="mailto:Interface-ped-saintluc@uclouvain.be">Interface-ped-saintluc@uclouvain.be</a>                                                                                                                |

**L'équipe de Palliabru vous souhaite une excellente année 2019!**  
**Het team van Palliabru wenst u een schitterend 2019!**



De gauche à droite et de haut en bas :

Sabine Schriewer, Marie Oldenhove, Anne Ducamp, Sophie Duesberg, Yanna Van Wesemael, Agnès Vanden Bremt, Maïté de Jaer, Anouchka de Grand Ry, Isabelle de Cartier, Claudine Hardy, Soo-Nam Mabile.

## L'équipe Palliabru

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

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

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

## Het Palliabru-team

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

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

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

L'équipe :

Het team :

### **Cellule des coordinateurs :**

#### **Cel coördinatoren :**

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

### **Cellule de l'accompagnement psychologique :**

#### **Cel psychologische begeleiding :**

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

Pour toutes vos questions/voor alle vragen : [www.palliabru.be](http://www.palliabru.be)

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

Envoyez-nous un mail, stuur ons een mail : [info@palliabru.be](mailto:info@palliabru.be)

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

## Agenda

Clôture des inscriptions à la formation de printemps 2019 « **Formation à l'écoute et à l'accompagnement en soins palliatifs pour candidats volontaires** » :

**Les jeudis 21 et 28 mars ; 4 et 25 avril ; 2, 9, 16 et 23 mai ; 6 et 13 juin 2019 – de 9h30 à 15h30**

Ouverture des inscriptions à la formation d'automne 2019 à partir du mois de février :

**Les jeudis 19 et 26 septembre ; 3, 10, 17 et 24 octobre ; 7, 14, 2, 28 novembre 2019 – de 9h30 à 15h30**

**Renseignements et inscriptions / Inlichtingen en inschrijvingen :**

Palliabru Tél. : 02/318 60 55 ; email : [claudine.hardy@palliabru.be](mailto:claudine.hardy@palliabru.be)

## Faites un don !

Palliabru est une a.s.b.l. financée par la Région Bruxelloise (CoCom). Toutefois un soutien financier pour nos projets et nos activités est plus que bienvenu. Si la « cause » si singulière qu'est la fin de vie vous interpelle et éveille votre fibre solidaire, nous vous invitons à faire un don à l'attention de l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale (n° d'entreprise est le 0711 719484) avec la communication « Don Palliabru ».

### Nouvelles coordonnées bancaires :

Banque Triodos  
IBAN : BE47 5230 8104 4080  
BIC : TRIOBEBB

Merci.

## Doe een gift!

Palliabru is een VZW die gefinancierd wordt door het Brussels Gewest (GGC). Voor de realisatie van onze projecten en activiteiten zijn wij echter nog op zoek naar bijkomende middelen. Wilt u ons steunen? Hiertoe vindt u het rekeningnummer van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW. Ondernemingsnummer 0711 719484. Mede-deling "Gift Palliabru".

### Nieuwe bankrekeninggegevens:

Triodos bank  
IBAN : BE47 5230 8104 4080  
BIC : TRIOBEBB

Dank u.



### Pour votre info...

Si vous aimez lire Kaïros et souhaitez le recevoir par e-mail, envoyez-nous votre adresse électronique à [info@palliabru.be](mailto:info@palliabru.be)

### Voor uw informatie...

Wenst u onze contactkrant via mail te ontvangen? Bezorg ons dan uw mailgegevens [info@palliabru.be](mailto:info@palliabru.be)



PLATEFORME DES SOINS PALLIATIFS  
DE LA REGION BRUXELLOISE – asbl

Rue de l'Association 15  
1000 Bruxelles

PLATFORM VOOR PALLIATIEVE ZORG  
VAN HET BRUSSELS GEWEST – vzw

Vereniginstraat 15  
1000 Brussel

T. 02/318 60 55  
[info@palliabru.be](mailto:info@palliabru.be)

**Éditeur responsable**  
**Verantwoordelijke uitgever**  
Pr JP Van Vooren

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

**[www.palliabru.be](http://www.palliabru.be)**

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

### Crédits photos

p. 1 : © Marc De Moor  
P. 2-3 : © Nathan Dumlao on Unsplash  
p. 5-12 : © [www.pinterest.com](http://www.pinterest.com)  
p. 6 : © [www.grandspeintres.com](http://www.grandspeintres.com)  
p. 7 : © [www.wikipedia.org](http://www.wikipedia.org)  
p. 9 : © [www.wikipedia.org](http://www.wikipedia.org)  
p. 10 : © [www.lankaart.org](http://www.lankaart.org)  
P. 14 : © [www.wikipedia.org](http://www.wikipedia.org)  
P. 16 : © [www.lankaart.org](http://www.lankaart.org)  
P. 18 : © [www.wikipedia.org](http://www.wikipedia.org)  
P. 19 : © [www.wikipedia.org](http://www.wikipedia.org)  
P. 20-21 : © Le petit prince  
P. 30 : © Mélanie Magdalena on Unsplash



Agréé par la COCOM  
Région de Bruxelles-Capitale

Erkend door de GGC  
Brussels Hoofdstedelijk Gewest