

DU NOUVEAU AUTOUR DE LA FIN DE VIE

# Vivre et puis mourir

Une association belge et un site Internet ont vu le jour pour soutenir, entourer, aborder avec sérénité la période de la fin de vie. Place à *Solidarité Fin de vie*, une dénomination explicite.

La mort est intimement liée à la vie; elle appartient pleinement au cycle d'existence des êtres qui nous entourent. La nier ou l'ignorer reviendrait à empirer une situation communément admise. Pourtant, le passage de témoin de la vie à la mort n'est pas sans susciter la crainte, la peur, l'incompréhension ou quelquefois le rejet. Il y a autant de réactions que d'individualités.

Une association sans but lucratif est souvent constituée à partir d'expériences personnelles. Ainsi en est-il de *Solidarité Fin de vie*. Sa présidente, Joëlle Hennemanne, revient sur les prémices qui ont mené à la création de l'asbl. C'est la maladie de son papa, atteint de la maladie d'Alzheimer, qui a été l'élément déclencheur. Ayant vu la souffrance et la régression de celui-ci, elle a néanmoins observé que "quelque chose se passe, un autre lien se met en place". Pour parvenir à un tel climat de bienveillance et de douceur, il

faut du temps, beaucoup de temps. La maîtrise de la douleur s'avère cruciale dans ce cheminement. Or trop peu de gens sont formés à celle-ci. "La fin de vie est un moment difficile pour le malade, mais aussi pour les proches et les soignants. Avec le site *Solidarité Fin de vie*, nous voulons apporter de l'aide face au désarroi et à la solitude de ces moments extrêmes. Tant de gens sont désarçonnés par la fin de vie, alors que c'est un moment qui peut se préparer. Le préparer l'adoucit." Croyante, Joëlle Hennemanne est convaincue que "la vie est un don, qui ne nous appartient pas". Une citation de mère Teresa lui sert d'ailleurs d'adage: "Mourir, c'est comme rentrer à la maison". D'où l'importance, insiste-t-elle, de "bien préparer ce passage". Vice-président de l'association, Pieter van der Hoeven a connu, pour sa part, une expérience doublement bouleversante avec le suicide de son papa, quand il avait sept ans, et le décès



© Fotolia

paisible de sa maman, aux soins palliatifs. "J'ai senti comme une balance de sérénité par rapport à la mort violente de mon père. En seulement trois jours aux soins palliatifs, maman a dit que les infirmières rayonnaient de bienveillance." C'est ce climat particulier que Pieter souhaite aux malades et à leurs familles respectives. "Je voudrais simplement que les gens continuent à avoir le choix, car il y a d'autres façons de mourir que d'une manière radicale." Avec Joëlle Hennemanne, tous deux envisagent à présent la création d'une maison de soins palliatifs à Bruxelles, afin "d'entendre la détresse des gens".

les proches et les soignants. En effet, l'approche de la fin de vie est forcément différente selon le point de vue abordé. La plateforme n'oublie pas les aspects administratifs, avec des documents officiels nécessaires pour le malade et l'entourage, telle la déclaration de don d'organes, la carte de fin de vie ou le formulaire de demande d'interruption de carrière.

## Ailleurs, d'autres initiatives

La Journée mondiale des soins palliatifs a été instaurée le 12 octobre. A cette occasion, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs a publié un communiqué qui met en exergue les progrès enregistrés par une pratique accrue des soins palliatifs grâce auxquels les malades ne se trouvent pas "dans une situation où leur seule option serait de réclamer qu'on abrège leur vie". Toutefois, souligne encore l'association, "ces pratiques sont aujourd'hui trop variables selon les services ou les territoires, alors qu'elles doivent être accessibles précocement partout et pour tous". Un financement structurel et conséquent s'avère dès lors crucial pour soutenir davantage cet enjeu à la fois médical et sociétal. Le vieillissement prolongé de générations entières pose de nouvelles questions, suscitées par ces réalités modifiées.

✍ Angélique TASIAUX

*Solidarité Fin de vie: www.solidaritefindevie.be*

## Un site à deux entrées

*Solidarité Fin de vie* propose l'écoute anonyme par courriel, via l'intermédiaire d'un espace "d'écoute et d'accompagnement". Les "écoutants" sont au nombre de huit. Tous ont suivi une formation à l'écoute adaptée à cette pratique confidentielle. Il s'agit en réalité d'un service d'accompagnement par écrit, puisque des messages peuvent être envoyés via la plateforme. A chaque fois, des réponses adaptées à la situation sont adressées aux personnes qui ont complété le formulaire de contact. Les sujets mentionnés sont variés, qu'il s'agisse de demandes précises ou d'observations pour nouer un dialogue. Dans une volonté de respect de la vie privée, les écoutants ne sont pas censés émettre de jugement personnel. Par ailleurs, le site propose une série d'articles variés qui abordent l'un ou l'autre aspect propres à la fin de vie, en compilant notamment des initiatives développées par d'autres associations. Par exemple, l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur a développé des carnets à l'intention des jeunes enfants. Il s'agit par le biais d'activités ludiques et créatives, comme le dessin, le bricolage, mais aussi la lecture, d'apprendre à exprimer ses émotions. "L'objectif de ces carnets est de remettre du dialogue et du lien au sein des familles et de réveiller les ressources propres à chacun." Autre initiative avec la compilation d'informations diverses: les quatre sortes de douleur (physique, psychologique, sociale et existentielle), une réflexion sur l'autonomie du patient ou encore l'importance de l'écoute... Une bibliothèque référence des ouvrages à l'attention de trois publics distincts: les malades,



CONNECTÉS AU CHRIST & CONNECTÉS AU MONDE  
POUR ANNONCER L'ÉVANGILE  
EN PAROLES ET EN ACTES

OCTOBRE - MOIS DE LA MISSION  
FAITES UN DON OU UN LEGS À MISSIO

L'organisation de l'Église catholique qui coordonne la solidarité spirituelle et financière entre les communautés ecclésiales du monde entier

IBAN BE19 0000 0421 1012 — BIC BPOTBEB1

**missio**

Bd du Souverain 199 - 1160 Bruxelles  
02 679 06 30 - info@missio.be - www.missio.be

### VOUS PENSEZ AU LEGS ?

Renseignez-vous auprès de votre notaire  
ou contactez le P. Michel Coppin,  
directeur de Missio Belgique : [legs@missio.be](mailto:legs@missio.be)

## 10 IDÉES SOLIDAIRES POUR S'ENGAGER AUPRÈS DE CEUX QUI EN ONT BESOIN

- Donner et prendre des nouvelles
- Visiter les personnes malades
- Ecouter, écouter et écouter
- Ne pas cacher la vérité
- Ne jamais cesser de considérer chaque personne comme vivante
- Oser le mélange des générations
- Vivre les rites de deuil
- Evoquer les disparus
- Soutenir les aidants
- Devenir volontaire en soins palliatifs

[www.sosfindevie.org](http://www.sosfindevie.org) (France)