

SoinsPalliatifs.be

LE CHAMP DU POSSIBLE

Sommaire

Edito	2
4 ^e Symposium Palliaguide	3
Dossier - Partie 1 :	
Préambule	4
Introduction	5
Un temps d'écoute à l'écoute du temps	6
Pourquoi parler du possible en soins palliatifs ?	13
« Ce petit changement qui a tout changé »	15
Journée mondiale des soins palliatifs	16
Dossier - Partie 2 :	
Le second souffle des soignant·es en soins palliatifs	20
Une ASBL qui accomplit les dernières volontés des patients	24
ASBL « 1 toit 2 Âges »	27
L'histoire étonnante de Mireille	29
Toujours là, autrement	30

édito



Bonjour à toutes et tous,

En juin, nous vous présentions une édition « spéciale » de notre revue. Quelques mois plus tard, nous poursuivons cette formule avec ce numéro centré sur une thématique inspirante : le champ du possible.

À bien des égards, ce thème résonne avec l'actualité de notre fédération. Les derniers mois ont été marqués par des défis organisationnels, mais aussi par des changements, des rencontres et de nouveaux projets.

Le 20 août dernier, la FWSP a ainsi tourné une page importante de son histoire en quittant les locaux qu'elle occupait depuis sa création. Plus qu'un changement d'adresse, ce déménagement marque une nouvelle étape pour notre fédération et nous offre un nouvel espace pour poursuivre nos missions et développer de nouvelles collaborations. Nous avons hâte de vous y recevoir et de vous présenter ce projet de mutualisation entre associations actives dans l'accompagnement et le soin.

Cette rentrée est également synonyme de renouveau pour notre équipe, avec l'arrivée de deux nouvelles collaboratrices : Laura, chargée de communication et de projet, et Marine, chargée de support administratif et projet. Nous leur souhaitons la bienvenue !

Ces évolutions ne font pas disparaître les incertitudes de notre secteur. Elles nous rappellent toutefois qu'au cœur des transitions subsistent des opportunités, des collaborations à renforcer et des projets à faire grandir.

Ce numéro en est une illustration. Nous remercions l'équipe de Pallium pour le partage de ce dossier, qui nous invite à regarder au-delà des contraintes et à nous recentrer sur ce qui demeure possible.

À l'heure où notre fédération entame elle aussi un nouveau chapitre, nous vous souhaitons une lecture qui vous donnera envie de cultiver, dans vos pratiques et vos équipes, ces possibles qui font la singularité des soins palliatifs.

Très bonne lecture à toutes et tous.

Lorraine FONTAINE, Directrice de la FWSP



Equipe :

- *Directrice :*
Lorraine Fontaine
- *Conseillère et coordinatrice de projet :*
Anne-Françoise Nollet
- *Chargée de communication et de projet :*
Laura Theys
- *Chargée de support administratif et projet :*
Marine Froidbise

Coordonnées :

Fédération Wallonne
des Soins Palliatifs, asbl
Avenue des Dessus de
Lives, 8, bt 1
5101 Namur (Loyers)
Tél. : 081 22 68 37
E-mail : federation@fwsp.be
Site : www.soinspalliatifs.be
 www.facebook.com/soinspalliatifs.be

Crédits photos

- iStock/Martin Wahlborg
p.1,2
- Magnific p.4
- Pallium p.9, 21, 22, 26
- Wikipédia p.26

En accord avec la Réglementation Générale de Protection des Données (RGPD), la FWSP vous informe que les données de contact dont elle dispose (nom, prénom et adresse privée ou professionnelle) pour l'envoi de la présente revue ne font l'objet d'aucune autre utilisation. Ces données ne sont et ne seront ni vendues, ni transmises à toute autre fin. Vous pouvez à tout moment demander de rectifier vos données ou d'être retiré du listing d'envoi en envoyant un email à l'adresse suivante : federation@fwsp.be

Avec le soutien de



4e symposium palliaguide

27 novembre 2026 ● Cinéma Galeries ● Bruxelles

Actualités sur l'insomnie et la sédation palliative Réflexion sur les pseudosciences

Ne manquez pas le 4^e Symposium Palliaguide, organisé par la Fédération bruxelloise de soins palliatifs, au Cinéma Galeries à Bruxelles le 27/11/2026, de 8h30 à 14h.

Le 4^e Symposium Palliaguide organisé par la Fédération bruxelloise de soins palliatifs aura pour thèmes principaux :

- » Actualités sur la prise en charge de l'insomnie en soins palliatifs et la sédation palliative
- » Réflexion sur les pseudosciences

Dans la première partie, les orateurs aborderont la question de l'évaluation et de la prise en charge de l'insomnie en soins palliatifs et de la sédation palliative.

Dans la seconde partie, d'autres intervenants aborderont le thème des pseudosciences avec cette question : "Où s'arrête la science ?"

INSCRIPTIONS :

Scannez le QR code ci-contre

Ou copiez ce lien dans votre navigateur :

<https://www.eventbrite.be/e/4e-symposium-palliaguide-tickets-1990481747489?aff=oddttdtcreator>



PROGRAMME COMPLET :

- » 08h30 Accueil petit-déjeuner
- » 09h00 Mot d'introduction
Pr Laurent Knoops et
Dr Vincent Momin
Modérateur : Pr Laurent Knoops

PARTIE 1

- » 9h20 La sédation palliative : recommandations Palliaguide
Dr Alexandra Coulon et Véronique Grégoire
- » 10h10 L'insomnie : recommandations Palliaguide
Dr Charles-Henri Serre
- » 10h20 Les insomnies en soins palliatifs : approches médicamenteuses et non médicamenteuses
Dr Florence Kebers
- » 10h55 Table ronde
- » 11h15 Pause

PARTIE 2

- » 11h45 Science et pseudosciences en soins palliatifs
Dr Emmanuelle Thiry
- » 11h55 Où s'arrête la science ?
M. Olivier Sartenar
- » 12h40 Table ronde
- » 13h00 Lunch, offert par la Fondation Ginette Louviaux

Une initiative de la Fédération bruxelloise de soins palliatifs, en partenariat avec la Fédération Wallonne de Soins Palliatifs et la Société Scientifique de Médecine Générale, grâce au soutien de la Commission communautaire française, de la Commission communautaire commune, de la Fondation Ginette Louviaux et de la Fondation Contre le Cancer.



LE CHAMP DU POSSIBLE

Préambule

Au nom de l'équipe de Pallium, je tiens à remercier les personnes qui ont collaboré à la rédaction de ce dossier. A tant que psychologues, nous avons parfois la chance d'être aux premières loges de ce petit changement, de l'étincelle qui rend l'impossible possible. Le choix de ce sujet était donc une évidence mais la mise en œuvre et l'écriture autour de ces moments si discrets furent plus compliquées à rassembler. Je remercie donc particulière-

ment Sonia (psychologue chez Pallium) pour ses recherches et la récolte minutieuse des différents témoignages. Il me reste à vous souhaiter une bonne lecture en espérant qu'elle puisse vous donner l'envie de continuer vos différents engagements encore longtemps.

Rosalie Sepulchre, Directrice de Pallium



Introduction

A l'heure où la planète et ses habitants brûlent suite au réchauffement climatique, à l'heure où nos autorités régionales de santé nous parlent d'économies y compris dans notre secteur, comment les acteurs de soins palliatifs peuvent-ils tenir debout et soutenir les malades et leurs proches ? Quand la mort s'avance, pouvons-nous maintenir ouverts des espaces pour que la vie puisse encore s'y déployer, même petitement ?

Ce dossier relate des expériences qui ont été possibles suite à des intuitions de leurs acteurs qui y ont cru : « oui, c'est possible » il reste, bien sûr, à définir le « c' » : qu'est ce qui est possible, encore, quand les forces semblent s'en aller si vite ?

J'aime ce terme du « champ »...il s'agit bien d'utiliser les ressources à la fois banales (la terre) et en même temps ouvertes, sans à priori : dans un champ, on peut planter tellement de graines, de plantes, d'arbres.. différents, en respectant la terre locale, bien sûr.

Avant ces récits, le dossier s'ouvre sur deux réflexions à déguster tranquillement : un article qui explique la raison qui a donné lieu à l'écriture de ce dossier- je vous la laisse découvrir- et en ouverture, comme une recette pour découvrir le possible de chaque personne... Notre amie guide nature (et psychothérapeute, médecin généraliste, éthicienne..) Cécile Bolly nous entraîne sur le chemin d'une écoute en profondeur. Pour trouver les graines à faire germer dans le champ de

l'autre, elle nous invite à prendre un chemin intérieur : à méditer !

Je voudrais terminer en reprenant la conclusion de ce dossier, qui sonne comme un appel à l'aide, à la solidarité, à la responsabilité pour que les soins palliatifs continuent d'exister :

On parle souvent des ressources individuelles, mais elles ne suffisent pas.

Les conditions de travail pèsent lourd : manque de temps, surcharge administrative, pression constante — autant de facteurs qui accélèrent l'usure. Les recherches le confirment : les dimensions organisationnelles sont parmi les déterminants majeurs du burnout.

Même les plus solides finissent par céder si le système ne tient pas.

Prendre soin des soignant-es n'est donc pas seulement une affaire individuelle. C'est une responsabilité collective.

Les soins palliatifs transforment celles et ceux qui les pratiquent.

Mais le « second souffle » ne vient pas de nulle part. Il apparaît là où il y a du sens, du soutien, des repères — et la possibilité de rester vivant-e, malgré tout, dans ce travail au bord de la vie.

Dr Corinne Vaysse-Van Oost, Brabant Wallon

Un temps d'écoute à l'écoute du temps

Une lecture sensible du « possible » à travers la clinique et l'accompagnement.

Nous nous trouvions, ces soirs-là, dans un petit café assez bruyant, dont le patron avait repéré notre rencontre mensuelle ; il nous réservait une table ronde, proche d'une fenêtre, dans le lieu le plus calme de la salle.

Les situations évoquées racontaient l'histoire de patients vivant chez eux, en Ardenne ; des situations souvent complexes, questionnant la pratique et la réflexion de trois infirmières de soins à domicile, au point qu'elles avaient souhaité l'organisation de lieux de parole. Si la confidentialité était nécessaire à ceux-ci, il nous semblait opportun de les vivre dans un lieu public, comme pour témoigner, au cœur de la société, de cette exigence du métier de soignant, de la profession infirmière en l'occurrence, quand elle se vit dans une recherche de qualité, de respect des valeurs, de créativité éthique également.

Les situations étaient certes complexes, mais les patient.e.s, dont il était question étaient si attachants dans leur singularité et dans leurs relations avec les infirmières, qu'ils donnaient envie d'être rencontrés.

Comme, au même moment, s'inventaient les premiers colloques « Printemps de l'éthique »¹, le thème de la seconde année, « La dignité, c'est quoi au juste ? » a été un déclencheur tout trouvé pour permettre de telles rencontres. La démarche éthique exige en effet que nous ne décidions pas pour l'autre ce qui est bon pour lui, mais que nous lui permettions de le dire, de l'exprimer au-

tant que son état le permet. Depuis les quatre premières personnes rencontrées cette année-là et au vu des réactions enthousiastes des participants aux premiers Printemps, il a suffi de poursuivre... Ces reportages, intitulés « Un temps d'écoute à l'écoute du temps », ont évolué en fonction de différentes circonstances. La plus importante a été celle de la rencontre avec l'équipe de TVLux², qui aujourd'hui encore, permet aux reportages successifs d'être vus par le plus grand nombre, bien au-delà des journées de colloque « Printemps de l'éthique ». La demande qui m'est adressée par l'équipe de Pallium³ – écrire un article à propos du sens de tels reportages – est pour moi l'occasion d'exprimer toute ma gratitude à l'équipe de TVLux, particulièrement à Christelle Collin, journaliste et fidèle coéquipière de ces aventures de tournage, mais également responsable de tout le montage aboutissant à l'émission finale, ce qui n'est pas une mince affaire !

Beaucoup mieux que ne peut le faire un texte, les reportages inscrivent l'écoute dans le quotidien, ils montrent ce que l'écoute apporte aux uns et aux autres, mais aussi ce qu'elle invite à partager quand on s'y rend disponible : un peu de beauté, un peu de la beauté qui fait notre humanité. En fonction des personnes rencontrées, cette beauté peut prendre toutes sortes de formes, à la fois celle de la résilience, de la fragilité, de la solitude, de la peur de déranger, de la joie contagieuse, de la sagesse acquise au fil des ans et des cir-

1. Centre Ressort www.ressort.hers.be

2. Télévision régionale de la province de Luxembourg : <https://www.tvlux.be/replay/printemps-de-l-ethique>

3. Pallium : Plateforme de soins palliatifs du Brabant wallon <https://www.pallium-bw.be>

constances. Nous ne connaissons pas les personnes que nous allons interviewer ; ce sont les soignants qui nous parlent d'elles et nous mettent en contact. Nous ne savons donc rien à l'avance de cette beauté, nous n'en avons pas de définition, mais nous savons qu'elle est là, présente en chacune de ces personnes âgées, comme une lumière plus ou moins brillante, plus ou moins accessible aux étrangères que nous sommes pour elles. Nous savons aussi qu'au fond, cette beauté ne demande qu'à être partagée, à devenir contagieuse, à réveiller la joie qui sommeille en nous tous, à honorer ce grand mouvement de vie qui nous traverse.

Celles et ceux que nous rencontrons chaque année ont une longue expérience de la vie (plus de 80 ans) ; ils l'ont habitée et l'habitent encore à leur propre manière, en lui donnant une certaine intensité, en goûtant plus ou moins sa saveur, en peinant plus ou moins sous certains fardeaux.

Ce qui nous anime en proposant ces rencontres, c'est de rendre visibles les liens qui unissent l'écoute et l'éthique au quotidien, et de sensibiliser ainsi les soignants à la dimension éthique du soin en tant que liberté responsable⁴, en tant que souci de notre relation à l'autre. En découvrant l'importance capitale de l'écoute en tant que préalable à l'éthique, on devine aussi celle de l'enthousiasme comme préalable à l'écoute. Le message est également celui de la simplicité de l'écoute, de son accessibilité pour chacun.e : elle peut être proposée n'importe quand, n'importe où et ne coûte rien... sauf un peu de temps, une manière d'être là, présent.e, en conscience et une certaine disposition intérieure.

À partir de ces reportages (toujours disponibles sur le site évoqué ci-dessus), le propos de cet article est de nous inviter à nous centrer sur la qualité des relations que nous entretenons avec l'autre, en faisant un inévitable détour par celles que nous entretenons avec nous-mêmes et en élargissant ce regard grâce aux relations que nous pouvons entretenir avec tous les êtres vivants.

Notre rapport au temps

Affirmer l'importance de l'écoute, c'est presque toujours prendre le risque de ne pas être entendu, parce que très vite émerge cette réaction « Oui mais... on n'a plus le temps d'écouter ».

Il est évident qu'actuellement le monde de la santé traverse une crise profonde et inquiétante, avec une marchandisation des soins et la nécessaire productivité qui lui est liée⁵, un épuisement des ressources humaines autant que planétaires, une pression insupportable sur le personnel, un manque de considération pour la pénibilité des tâches, pour les besoins de formation continue, ... Tout cela est vrai et même dramatique ; tout cela demande une réaction forte de l'ensemble des acteurs de la santé.

Pour autant, tout n'est pas réductible à cela et, à chaque instant de notre travail de soignants, nous pouvons poser des choix. Notre travail de soignants – mais aussi le travail de l'humain en nous, ce travail qui consiste à faire humanité – consiste précisément à poser des choix. Tout au long de notre vie, l'essentiel de l'apprentissage qui nous attend, c'est de chercher à le faire en conscience. L'équipement nécessaire est donc tout intérieur.

Récemment, tandis que j'accompagnais un vieil ami pendant son hospitalisation, j'ai encore pu constater combien dans le même service, au même moment de la journée, pendant le même laps de temps, il était possible à une infirmière de relever avec douceur un patient pour qu'il retrouve une position confortable et à une autre de refuser toute intervention, sous prétexte qu'elle l'avait déjà fait, peu de temps auparavant. Bienveillance et maltraitance sont possibles au même endroit, dans un temps disponible qui est pourtant le même. Bienveillance et maltraitance sont possibles par chacun.e de nous, à chaque instant. Quel choix allons-nous faire ? Qu'allons-nous laisser agir à travers nous ? à quelle part de nous-mêmes donnons-nous le pouvoir dans de tels moments ?

Nous les humains, avons la fâcheuse tendance à trouver les causes de nos ennuis à l'extérieur

4. Legault G., Professionnalisme et délibération éthique, Québec, PUQ, 2010

5. Sinianan A. (dir.) et coll., Crise des institutions de soin. Au cœur des enjeux civilisationnels et écologiques, Ed. In Press, 2026

de nous-mêmes. Le fameux « Qui a encore fait ça ? » en est une preuve flagrante. Face à toutes sortes de contrariétés, même minimales, cette question accusatrice émerge en nous à la vitesse de l'éclair ! Il faut un peu d'habitude, une certaine dose d'humour et d'humilité, ou simplement de lucidité ... pour reconnaître que nous sommes parfois en cause également... et qu'à certains moments, nous parvenons même à construire les barreaux de notre propre prison.

Toutes sortes de circonstances influencent évidemment nos choix et font que parfois la fermeture l'emporte sur l'ouverture, la colère sur la sérénité, la peur sur la capacité à rester présent.e. Nos limites s'expriment alors et elles sont acceptables, aimables même. Mais nous ne les rendons réellement aimables, nous ne les acceptons vraiment que si nous les rendons capables de nous transformer, de nous apprendre ce qu'elles ont à nous dire. Si nous acceptons de réfléchir à ce qui s'est passé, d'y revenir, de nous questionner et donc, si nous prenons le temps de leur porter attention.

Ce qui est en cause à de tels moments, ce n'est pas avant tout le temps, mais le rapport que nous entretenons avec lui. Est-ce le temps qui toujours nous manque, ou est-ce nous qui manquons au temps ?

À certaines occasions, quand nous nous mettons à l'écoute d'un patient, nous ne pouvons pas faire l'économie d'un temps long, d'un dialogue, d'une recherche de pistes d'action ; à d'autres occasions, la brièveté d'un instant suffit pour que l'écoute existe, même dans l'indicible, presque dans l'invisible, laissant la vie se poursuivre, différente.

*Courte est la journée,
Courts sont tous les jours.
Courte encore est l'heure.
Mais l'instant s'allonge
Qui a profondeur.*

Eugène Guillevic⁶

Notre présence

Si le manque de temps ne suffit pas pour justifier le manque d'écoute, c'est ailleurs que nous devons en chercher la cause. Ce n'est pas le temps dans la durée qui est seul en cause, mais avant tout le temps comme occasion, comme Kairos.

Si nous ne nous contentons pas d'un temps qui serait extérieur à nous, qui nous serait en quelque sorte donné ou repris par celles et ceux qui organisent notre travail, c'est parce que nous sentons le besoin ou la nécessité de nous engager dans le temps, d'entrer dedans, dans son épaisseur ; de le faire entrer en nous, de sorte qu'il devienne un temps intérieur ; qu'il nous permette de quitter un pilotage automatique pour poser des choix, prendre des décisions.

Ce qui contient notre rapport au temps, ou ce qui le compose, c'est notre capacité à être présent.

Oui, prendre soin, c'est manifester une présence.

Celle-ci peut prendre la forme d'un regard, d'un geste, d'un silence, de quelques mots. Elle peut et parfois doit se prolonger dans l'expression d'une pensée ou d'un savoir, dans la mise en place d'une technique ou d'un traitement, mais elle ne peut pas s'y réduire.

Ce qui caractérise notre présence tient dans l'ouverture.

On parle d'ailleurs de développer une attention ouverte. Mais l'idée d'ouverture nécessite elle-même notre attention. Il ne s'agit en effet pas de vouloir saisir quelque chose, ni de vouloir rejeter autre chose, mais d'être là, disponible à ce qui est.

Sans doute connaissez-vous le « Moi aussi ! », ce petit ressort qui a tendance à nous éloigner de l'écoute en nous renvoyant à nous-mêmes et en nous séparant de l'autre, si nous lui accordons toute la place⁷. C'est un peu comme si nous ouvrons une porte, mais que nous la refermions aussitôt, puisque le « moi aussi » recentre l'interaction sur nous-mêmes, avec le risque de nous rendre indisponible à l'autre, sourd.e à ce qu'il dit.

6. Guillevic E., Sphère, Paris, Gallimard, 1063

7. Bolly C., La parole soignante s'origine dans le silence, Ethica clinica n°118, Erpent, Le soin relationnel, septembre 2025



Le défi est bien celui de rester à l'écoute de l'autre, tout en n'étant pas insensible à notre propre vécu. Pour garder cette porte ouverte, on pourrait dire qu'il s'agit de redoubler d'attention, ou plus justement, de développer une attention partagée.

Ici également, une précision est utile. La subtilité consiste en effet à ne pas séparer notre attention en deux parties, ce qui créerait une sorte d'opposition entre l'autre et soi, mais plutôt à ouvrir notre attention en favorisant sa juste distribution.

À laisser naître dans notre conscience un écho émotionnel, un souvenir personnel, tout en n'interagissant pas avec lui, afin de rester disponible à ce que l'autre vit, exprime, confie.

Il sera temps, plus tard, dans un moment de solitude ou de partage, un moment d'introspection et/ou d'expression, de revenir à cet écho pour le travailler.

Pour se rendre disponible à une écoute profonde, l'ouverture dont il est question ici mérite encore d'être précisée par deux éléments.

Si nous développons une attention ouverte et partagée, notre présence est source de confiance. Elle représente en effet symboliquement l'ouverture d'un contenant, ce qui permet à la personne que nous écoutons de sentir que ce qu'elle dit ne risque pas de tomber dans le vide, d'être considéré comme rien ou comme si peu de choses, mais est accueilli, recueilli. L'ouverture à l'autre nous rend

vivants et, en l'invitant à s'ouvrir, lui permet de se sentir vivant également, même s'il est proche de la mort.

Par ailleurs, ce contenant que nous sommes appelés à être dans l'écoute, n'est pas quelque chose à prendre avec soi, un objet plus ou moins encombrant qu'il faudrait porter, qui risquerait de se remplir et de déborder. C'est un lieu de passage. Il représente une manière d'être présent à l'autre, à soi-même et à plus grand que soi. En cela, on peut comprendre que ce qui est à l'œuvre ici, c'est notre conscience. Non pas une conscience morale, qui nous dirait ce qui est bien et ce qui est mal, mais bien une conscience en tant que part de nous-mêmes qui est témoin, qui observe une expérience. Ce témoin, quand il est en éveil, peut nous aider à ne pas tout ramener à nous-mêmes, à prendre distance par rapport à nos pensées, nos émotions, à nous détacher de tous les scénarios que notre cerveau invente en permanence. C'est en cela que, si nous l'entraînons, il élargit la palette des choix possibles dans toute situation, même inconfortable.

Le travail d'éveil de notre conscience nous permet de comprendre, petit à petit, cette affirmation impressionnante : "Tout peut être pris à un homme, sauf une chose — la dernière des libertés humaines : choisir son attitude face à n'importe quelle circonstance".⁸

L'expérience nous montre chaque jour que pour y arriver, un fameux entraînement est nécessaire et le restera sans doute tout au long de notre vie...

Notre disposition intérieure

L'autre matin, alors que je souhaitais « bon retour » à une patiente, elle m'a aussitôt répondu « Merci, à vous aussi ». En même temps qu'un sourire, a émergé en moi une évidence « Oui, j'ai aussi un retour à faire ».

Revenir à moi-même, au centre, enrichie de ce que nous avons partagé pendant un entretien.

Revenir au grand silence qui est en moi.

Revenir à cette ouverture, à ce dépouillement, à ces abandons nécessaires à l'écoute⁹.

Ce retour à soi, qui est aussi un retournement, évoque la nécessité de se préparer à écouter.

Pour cela, parler d'une disposition intérieure, permet de montrer que l'écoute se vit par un mouvement orienté vers l'autre, qui trouve son origine à l'intérieur de nous. C'est là que ce mouvement se prépare : en-dedans.

Une disposition intérieure évoque une manière de se préparer, une attitude, une intention.

L'idée n'est pas qu'il faudrait ajouter quelque chose venant du dehors, dont on devrait s'emparer, mais bien qu'il s'agit de nous dépouiller et même plutôt de nous laisser dépouiller de tout ce qui nous encombre et nous empêche d'être à l'écoute, d'être l'écoute. Cette proposition influence évidemment l'apprentissage nécessaire. Celui d'une certaine attention, d'une certaine présence, d'une certaine conscience.

Dans les premières formations à l'écoute, liées au développement des soins palliatifs, les responsables nous apprenaient à pratiquer l'écoute active en utilisant certaines formules telles que « Je vous comprends ». Cette manière de faire est évidemment plus adéquate que de s'en tenir aux réactions habituelles, quasi automatiques tellement elles sont rapides : vouloir trop vite rassurer l'autre, lui dire que ça va aller, lui donner d'emblée des conseils, mettre en route des solutions,¹⁰...

Pour autant, il est essentiel de réfléchir à ce que nous disons et de ne pas utiliser cette formule « Je vous comprends » pour nous en sortir à bon compte. Car au contraire, il s'agit de plonger ! Plonger dans cet espace d'accueil où la vie nous réunit, l'autre et soi, même au seuil de la mort.

Plonger, parce que cet espace nous dit l'exigence de la profondeur.

Plonger parce que cet espace exige l'entièreté de notre être.

8. Frankl V., Découvrir un sens à sa vie, Editions de l'Homme, 1988

9. Bolly C, Les abandons nécessaires à l'écoute, Ethica clinica n°120, Des mal-soignés, où ça ?, Erpent, février 2026

10. Pillot J. L'écoute dans l'accompagnement de la souffrance, Revue Jalmarv n°37, Grenoble, juin 1994

Prononcée en conscience et avec douceur, l'expression « je comprends » (je prends avec moi) ou « je vous comprends » peut être d'abord adressée à l'autre : prenant avec moi ce que vous dites, je lui donne de l'importance ; j'accepte de quitter la surface des choses pour vous rejoindre dans la profondeur de ce que vous vivez, en partageant avec vous cette condition humaine faite de finitude, de solitude et d'incertitude¹¹.

La même expression, dite en conscience et avec douceur, peut également nous être adressée, à nous qui la prononçons. Qui donc est ce « je » qui cherche à comprendre ? S'il s'agit de mon petit moi, je n'irai pas très loin, je n'atteindrai pas la grande profondeur où je suis invité.e. Je me laisserai happer par une peur, je prétexterai une urgence, je quitterai précipitamment le rendez-vous, ou bien je ne me rendrai même pas compte qu'il y en avait un.

Pour honorer ce « je » qui comprends, on imagine bien qu'un vaste travail est nécessaire. Il s'agit de développer une meilleure connaissance de soi-même afin d'apprendre à ne pas projeter nos propres besoins, nos propres représentations du « bien » ou du « meilleur » sur l'autre.

Mais il s'agit également d'un autre apprentissage, qui consiste à pouvoir distinguer deux dimensions qui co-habitent en nous – celle de notre petit moi et celle de notre soi – pour reprendre les mots de Jung, et de choisir celle des deux que nous voulons nourrir.

Graf Dürckheim propose le concept d'une double origine de l'homme, à la fois terrestre – dont témoigne la réalité existentielle, accessible à notre raison – et céleste – dont témoigne la réalité essentielle, accessible à notre conscience intérieure¹². Pour lui, la maturité de l'être humain consiste à devenir transparent à notre être essentiel, et à en témoigner à travers notre existence. On pourrait dire, à sa suite, que c'est par l'intérieur que nous pouvons sortir de notre carapace existentielle.

C'est en effet en nous dépouillant d'un fonctionnement habituel où nous laissons notre ego nous diriger, que nous pouvons nous connecter réellement aux autres¹³. Cet apprentissage-là est très différent de celui que proposent certaines techniques ou stratégies de communication. Il nous invite également à réfléchir aux dérives de certaines propositions de développement personnel, qui ont tendance à nourrir notre ego plutôt qu'à nous apprendre à lui donner une juste place. Il nous rappelle également que l'accomplissement de soi n'est pas un but individuel, encore moins un objectif final, mais plutôt la base d'un accomplissement bien plus vaste, qui est celui d'un groupe, d'une communauté, d'une humanité.

Dans les expériences qu'il donne à vivre, on peut sentir que ce travail de préparation, qui est celui de toute une vie, engage notre relation au ciel. On retrouve en effet cette nécessité d'un dépouillement dans les sagesses des peuples racines, comme dans les écrits des mystiques de toutes les traditions spirituelles. Cela nous permet de ne pas seulement évoquer les liens qui unissent l'écoute à l'éthique, mais aussi ceux – et ils sont forts – qui unissent l'écoute à la spiritualité, en comprenant celle-ci comme une expérience universelle, profondément ancrée dans ce que nous sommes en tant qu'êtres humains¹⁴.

Quand nous regardons l'écoute de l'extérieur, surtout si nous regardons un peu trop vite, nous pouvons croire qu'il y a celui ou celle qui écoute et, en face, celle ou celui qui est écouté.e.

Si nous expérimentons l'écoute en profondeur, nous sentons que cette distinction n'a pas vraiment lieu d'être. La seule chose qui importe, c'est l'acte d'écouter, un acte qui ne sépare pas, qui ne disperse pas, mais qui unit et unifie.

Vous arrive-t-il parfois, alors que quelqu'un vous remercie pour un acte posé, pour des mots prononcés, pour un moment partagé ... de sentir fuser en vous une réponse qui vous

11. Longneaux J.M., Finitude, solitude, incertitude. Une philosophie du deuil. PUF, Paris, 2020.

12. Dürckheim K.G., Dialogue sur le chemin initiatique, Albin Michel, Paris, 1999

13. Helme-Guizon A., Enseignement sur Les trois esprits du zen, notes personnelles, janvier 2026

14. Juvet L., Le cœur de la spiritualité, Almora, Paris, 2021

fait dire et vous fait sentir « Je n'y suis pour rien » ?

Je n'y suis pour rien. En disant cela, nous pouvons à la fois prendre conscience et témoigner de l'essentiel : non pas montrer ce que nous avons fait, mais montrer ce qui peut se faire à travers nous.

Nous comprenons alors que le processus de dépouillement dont il vient d'être question n'est pas quelque chose qu'il faudrait faire à force de volonté, d'activités multiples. Il s'agit plutôt de laisser s'ouvrir un chemin, de sentir, de toucher, de se laisser toucher par ce quelque chose, ce mouvement qui peut se vivre en nous, si nous arrêtons d'être un obstacle à son passage, à sa poussée.

N'est-ce pas le mouvement de la vie elle-même ?

C'est dans ce rien à faire mais tout à être, rien à faire mais être un, que l'écoute est un art de la plénitude.

« L'écoute est le seul art médecin ; elle est simple et difficile à la fois » écrivait Christian Bobin.¹⁵

Que dire d'autre ?

Si ce n'est, en écho, ce que m'a appris, il y a longtemps déjà, un ami, moine à l'abbaye d'Orval, frère Bernard : « Après avoir écouté quelqu'un, je me demande si cette écoute m'a rendu plus silencieux.

Si je peux répondre « oui », alors mon écoute a été juste ».¹⁶

Promenons-nous dans les bois

Comment se familiariser avec ce mouvement de la vie qui à la fois nous traverse et nous dépasse ?

Comment apprivoiser cette conscience, qui est à la fois individuelle, habitant notre espace intérieur, et infiniment plus vaste que nous, universelle ?

Comment ouvrir en nous ce mouvement de l'écoute, qui se prépare en dedans, au plus profond, dans ce lieu d'accueil, habité par ce qui est au-delà de nous ?

Quand on a déjà un peu vécu, comment le dire autrement, que par la proposition d'unir la terre et le ciel, au dehors et en-dedans ?

Quand on croit pouvoir vivre encore, comment le faire plus joyeusement qu'en invitant la nature à être notre partenaire privilégiée dans ce voyage de formation, de transformation ?

Cette intuition-là m'a traversée il y a quelques années, et continue à ouvrir des clairières en moi, à y semer des graines que j'ai beaucoup de plaisir à partager en invitant les soignants en forêt, pour s'y former à l'écoute, dans toutes les dimensions – physique, psychique, éthique et spirituelle – qu'elle permet de nourrir en nous.

Cela me donne envie de confier à Christiane Singer les mots de la fin : « Ce ne sont pas des contenus qu'il faut transmettre. Les dieux se rient de nos théories. C'est une manière intense d'être. Ce qui manque le plus à notre vie d'aujourd'hui, c'est cette intensité surgie de l'intérieur. C'est dans la rencontre de personnes vivantes qu'on en donne le goût. Chacun est dans une telle richesse ! Mais il faut que cette richesse soit réveillée. La transmission, c'est cette attention portée à un autre qui fait qu'en lui surgit le meilleur de lui-même ».¹⁷

En cela, l'écoute elle-même est transmission.

Cécile Bolly, Médecin et psychothérapeute, guide-nature

15. Bobin C., Correspondance personnelle, 1990

16. Samain B.J., Formation à l'écoute des personnes endeuillées, Liège, 1996, notes personnelles.

17. Singer C., Patience brûlante, documentaire de J.J. Roudière, 2011

Pourquoi parler du possible en soins palliatifs ?

Plus l'âge des patient-es en soins palliatifs est jeune, plus iels partagent fréquemment leur désarroi face à leur avenir. Le temps, dans leur perception, se trouve compressé, suspendu ; il semble s'échapper entre les doigts en même temps que les possibilités. Les personnes paraissent se figer en observant défiler sous leurs yeux la vie pour laquelle des projets existaient et qu'il ne sera désormais plus possible de vivre. En psychologie, nous appelons cela le **débordement** : un état dans lequel les événements de la vie se déploient plus rapidement que la psyché n'est en mesure de les traiter — de les amortir, de les « digérer » et de les transformer en fragments d'expérience. Parallèlement, les recherches montrent que l'expérience d'épreuves majeures peut devenir un tournant et constituer une source de force.

Une dimension implicite centrale du processus de traversée de la crise est le sentiment qu'a la personne d'être l'auteur-riche de sa propre histoire de vie — ce que l'on appelle le **sentiment d'agentivité**.

Le sentiment d'agentivité est l'expérience subjective par laquelle une personne se perçoit comme l'auteur-riche, la source et le ou la contrôleur-euse de ses propres actions, décisions, pensées et de son parcours de vie ; le sentiment de « j'agis », « je choisis » et « j'influence les événements de ma vie », même dans des conditions de contraintes ou d'incertitude.

L'agentivité n'est pas seulement un concept philosophique : elle possède également des corrélats neuronaux, notamment dans le cortex pariétal inférieur droit et la jonction temporo-pariétale du cerveau humain¹. Les psychologues et psychiatres humanistes conçoivent le sentiment d'agentivité comme une tendance à développer et à élargir ses propres capacités individuelles, orientées vers la croissance et le renforcement de soi.

Des situations telles qu'une maladie mettant la vie en danger ou la perspective inévitable de sa propre mort viennent éprouver le sentiment d'agentivité de la personne et peuvent réécrire son récit personnel en lui assignant le rôle de victime. Dans de telles circonstances, la question centrale devient celle de savoir si la personne peut retrouver ou développer davantage sa force intérieure, sa foi dans l'autodétermination et la construction de projets. Peut-elle se diriger vers un sentiment d'achèvement et une amélioration de la qualité de la vie restante ? En même temps, bien que la capacité à répondre aux défis existentiels réside en chaque individu, la fragilité et l'incertitude qui accompagnent l'adversité constituent une épreuve et peuvent nécessiter le soutien de la communauté².

Les psychologues de crise le savent : dans les moments d'épreuves et de choc, il est crucial de permettre à la personne de ressentir qu'elle peut faire quelque chose par elle-même — exercer un choix, fournir un effort, prendre

1. Haggard P. Sense of agency in the human brain. Nat Rev Neurosci. 2017 Apr;18(4):196-207. doi: 10.1038/nrn.2017.14. Epub 2017 Mar 2. PMID: 28251993.
2. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. J Clin Oncol. 2005 Aug 20;23(24):5520-5. doi: 10.1200/JCO.2005.08.391. PMID: 16110012.

une décision. Cela arrache littéralement la personne à un état de paralysie, car la plus petite action que nous pouvons accomplir et que nous accomplissons vient contredire le sentiment d'impuissance.

C'est pourquoi il est si important de parler avec les patient-es des rêves qui ne se sont pas encore réalisés et des projets qui n'ont pas été concrétisés. Car ce qui est possible aujourd'hui peut devenir irréalisable demain. Un voyage d'une journée à la mer peut être, pour une personne au début de l'état palliatif, plus simple et plus accessible qu'à un stade ultérieur, lorsqu'elle sera déjà affaiblie.

Des scientifiques du monde entier étudient ce qui peut aider les personnes en situation palliative et leurs familles à vivre leur vie avec la meilleure qualité possible, quelle que soit l'imprévisibilité de sa durée. Il apparaît que la recherche du possible et l'espoir de sa réalisation, même modeste, sont d'une importance capitale. Ils permettent de vivre « ici et maintenant », de réduire l'anxiété et de porter le regard autour de soi, en se détournant momentanément de la maladie.

Des chercheur-euses de Gand³ ont montré, à travers des entretiens approfondis, que l'espoir constitue un mécanisme de **coping** central qui améliore la qualité de la vie.

Le coping désigne l'ensemble des stratégies cognitives, émotionnelles et comportementales qu'une personne utilise pour faire face à une situation perçue comme stressante, difficile ou menaçante, afin d'en réduire l'impact psychologique et de s'y adapter.

À première vue, ce coping peut sembler relever du déni de la réalité, alors qu'il représente une stratégie solide d'adaptation face aux difficultés de la maladie terminale. L'espoir peut représenter un défi pour les professionnel·les de la santé, car il doit être pris en compte dans la communication avec les patient-es. Pour le préserver, il est nécessaire de maintenir un équilibre délicat entre la transparence concernant le diagnostic et le pronostic, et le soutien des attentes liées à la guérison. Les patient-es reconnaissent souvent que, sans espoir, iels

ne pourraient pas vivre. Fait intéressant, les recherches montrent que l'espoir se transforme au fil de l'évolution de la maladie ou lorsque le pronostic est défavorable : alors qu'au début, les patient-es et leurs proches espèrent la guérison, à mesure que l'état de santé se détériore, l'espoir se déplace vers le contrôle de la douleur, l'attention portée aux plaisirs du jour présent et un investissement accru dans les relations proches.

Les personnes importantes influencent nos vies et nous influençons celles de nos proches de façon significative. Ainsi, l'espoir peut être « contagieux » et soutenu par l'entourage. Parfois, lorsque les patient-es ne perçoivent plus de possibilités, ce sont les proches, les membres de la famille, les professionnel·les médicaux ou paramédicaux, ainsi que les bénévoles, qui viennent en soutien.

Dans l'article suivant, nous avons rassemblé quelques exemples concrets de ce qui a pu devenir possible grâce à cette présence et à cet accompagnement.

Par **Sonia Terlez**, Psychologue de Pallium

3. Nierop - van Baalen, C., Grypdonck, M., Van Hecke, A., & Verhaeghe, S. (2016). Hope dies last... A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase. EUROPEAN JOURNAL OF CANCER CARE, 25(4), 570-579. <https://doi.org/10.1111/ecc.12500>

Témoignages

« Ce petit changement qui a tout changé »

Ce qui reste possible à la fin de la vie

Les personnes en situation palliative sont le plus souvent conscientes de leur mortalité. Leur corps le leur rappelle — par la douleur, l'essoufflement, la perte de forces. Les procédures quotidiennes le rappellent aussi : les visites des médecins, les horaires de médicaments, les concentrateurs d'oxygène, les injections, les perfusions. Et puis il y a le changement de rythme de vie — une dépendance croissante envers les autres.

Les soins palliatifs ne nient pas cette réalité et ne cherchent pas à l'embellir. Leur objectif est de soutenir la personne et ses proches dans la vie concrète qui se déroule maintenant. Ci-dessous — les témoignages de professionnel·les des soins palliatifs sur les choses et les possibilités que des patient·es ont réussi à accomplir aux stades terminaux.

La possibilité de réaliser un projet

Elle avait 50 ans. Elle vivait avec son partenaire et son fils adolescent et continuait à travailler jusqu'au moment où son état s'est brusquement aggravé. Le mariage faisait depuis longtemps partie des projets du couple, mais dans le tourbillon de la vie, c'était toujours pour lui que le temps manquait.

Le temps n'est apparu que lorsqu'il n'en restait presque plus. L'idée de se marier a alors pris un sens nouveau et particulier — comme si ce n'était plus un simple acte civil, mais un rêve devenu essentiel à la fin de la vie. La date avait été fixée, les alliances achetées.

Lorsque Margaux — infirmière de l'équipe Domus — s'est jointe aux soins, la patiente s'épuisait rapidement, la douleur augmentait et les moments de répit devenaient plus courts. Pour Margaux, il est vite devenu évident que les chances d'atteindre la date prévue étaient minces.

Cela ne signifiait pas renoncer au rêve, mais l'accélérer.

Margaux a soulevé la question d'avancer la cérémonie et a aidé à l'organiser.

Le mariage a eu lieu un vendredi. Avant le début de la cérémonie, Margaux a fait une injection de cortisone à la mariée afin de diminuer la douleur et de faciliter la respiration. Avec sa trousse médicale sur les genoux, l'infirmière est restée jusqu'à la fin de la cérémonie.

La femme était assise, tenant la main de son partenaire. Leur fils se tenait à côté d'eux. Les alliances ont été passées lentement, avec des pauses. L'homme ne pouvait retenir ses larmes. Après la cérémonie, la femme semblait épuisée, mais apaisée.

On aurait dit qu'elle avait gardé toutes ses forces pour cet instant précis. Le soir même, l'équipe médicale a commencé la sédation palliative. Deux jours plus tard, la patiente est décédée.

Quand je parle de ce cas avec Margaux, elle ne considère pas son rôle comme quelque chose d'exceptionnel. Elle dit simplement : « Mais quel miracle ? C'est ainsi que cela devrait être. Ces personnes n'ont pas choisi leur état. Moi, j'ai choisi d'être avec elles et de les aider ».

Les soins palliatifs, c'est Bien plus que des soins

En octobre, rejoignez le mouvement.
Participez à une activité près de chez
vous, parlez des soins palliatifs
autour de vous, affichez le logo.

*Parce que parler des soins palliatifs,
c'est déjà prendre soin.*



**10 OCT.
2026**

**JOURNÉE MONDIALE
DES SOINS PALLIATIFS**
2ème samedi d'octobre

**EN SOINS PALLIATIFS,
TOUS LES INSTANTS
COMPTENT**

40 auteurs
ont fait du temps
le héros d'un conte

Dès le 10 octobre, découvrez
ces contes sur le site internet
www.bienplusquedessoins.be

Dès le 10 octobre,

Découvrez le recueil de contes

"Le temps nous est conté"

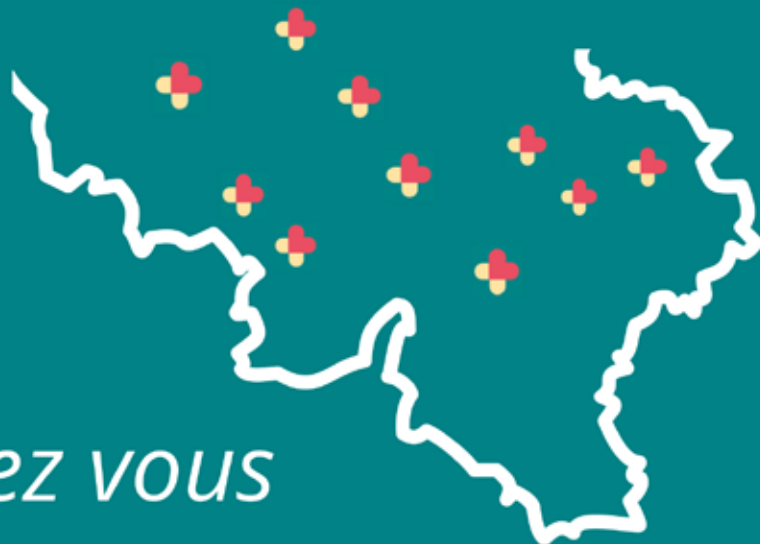
10

contes
audio



BIEN PLUS QUE DES SOINS

Proche de chez vous



PROGRAMME D'ACTIVITÉS 2026

NAMUR

Stands dans les hôpitaux

- Entre le 15/09 et le 15/10 en province de Namur

Formation "Les Essentiels en soins palliatifs"

- 10/10 - 9h à 17h dans les locaux de PalliaNam

PalliaNam

081 43 56 58
info@pallianam.be

LA LOUVIÈRE

Stands dans les hôpitaux

- 30/09 - 13h à 16h à l'hôpital de Tivoli
- 01/10 - 13h à 16h à l'hôpital de Jolimont
- + D'autres dates dans les hôpitaux de la région

Reliance

064 57 09 68
info@relianceasbl.be

LIÈGE

"Le temps nous est conté"

Un après-midi de contes et de partage

avec Francine Franssen,
conteuse et autrice

10/10 - 14h à 16h au

Cultivarium

04 342 35 12
nathalie.legaye
@pallialiege.be

PalliaLiège

BRABANT-WALLON

À la découverte du livre « Sur le chemin des étoiles »

avec son autrice Alix Colin,
harpiste et praticienne certifiée
en Harpéopathie

- 14/10 - 20h à 22h dans les locaux de Pallium

Pallium

www.pallium-bw.be

CHARLEROI

Une pause-nature pour poser des mots sur la fin de vie

- 10/10 - 9h30 à 11h30 au Parc Nelson Mandela

PFCSP

071 50 01 68
soins.palliatifs@skynet.be

VERVIERS

Soirée-événement

« Blind Test » (+ repas)

09/10 dès 18h30

Brasserie "Au Lion" - La Gileppe

PalliaVerviers

087 23 00 16

La PalliaMobile près de chez vous :

- 29/08 à Verviers
- 05/09 à Battice
- 07/09 à Welkenraedt
- 10/09 à Theux
- 11/09 à Verviers
- 13/09 à Plombières
- 18/09 à Malmedy
- 20/09 à Waimes
- 22/09 à Aubel
- 29/09 à Spa

PalliaVerviers

087 23 00 16

LUXEMBOURG

Stands dans les hôpitaux

De 13h à 16h :

- 05/10 : VIVALIA Marche
- 06/10 : VIVALIA Libramont
- 07/10 : VIVALIA Bastogne
- 08/10 : VIVALIA Virton
- 09/10 : VIVALIA Arlon

PalliaLux

084 43 30 09
info@pallialux.be

TOURNAI

Conférence « Humanité et accompagnement dans les soins palliatifs »

06/10 à 18h au CFPC

PalliHO

056 86 02 15
s.schraen@chmouscron.be

Stand informatif à l'Hôpital

06/10 (la journée) au CHwapi

PalliHO

069 22 62 86
info@palliho.be

Le retour de la dignité

« On m'appelle souvent *Madame douche* ou *Madame bain* », raconte Margaux en parlant de la partie de son travail à laquelle elle tient particulièrement.

« Je sais que, d'habitude, les infirmier-ères de seconde ligne ne font pas ce genre de choses. Mais pour moi, c'est une manière de créer un autre contact avec les patient-es. J'aime transformer la douche ou le bain en un petit rituel : mettre une belle musique, ajouter une mousse parfumée dans l'eau.

C'est si précieux de voir le visage d'une personne se détendre, de la voir retrouver un peu de plaisir. Ensuite je sèche le corps soigneusement, avec attention, j'applique de la crème. J'aide à mettre des vêtements propres, à coiffer les cheveux, à mettre du parfum. »

Et c'est tout aussi précieux lorsque les proches peuvent voir, ne serait-ce qu'un instant, leur parent redevenir un peu la personne qu'il ou elle était autrefois — lorsqu'il ou elle pouvait encore prendre soin de soi.

Soigné-e, coiffé-e. Sentant bon.

Même pour les petits-enfants ou les enfants, cela rend parfois plus facile l'approche de leurs grands-parents — et permet de les garder en mémoire ainsi.

Voir le soleil

Alexia est ergothérapeute. Elle travaille avec des personnes âgées et possède une grande expérience dans le domaine palliatif. Elle ressemble elle-même un peu à un rayon de soleil. Son sourire est lumineux et sa voix claire, légèrement rauque. C'est une voix que l'on a envie d'écouter et à laquelle on croit. Elle inspire à voir des possibilités et à trouver des forces là où l'on pensait qu'il n'en restait plus.

À la clinique Saint-Luc, Alexia animait des séances de thérapie sensorielle Snoezelen. C'est une manière de créer un espace apaisant qui donne à la personne un sentiment de sécurité et de détente.

Les séances se déroulent dans une atmosphère calme et agréable : une musique douce, une lumière tamisée qui réduit l'anxiété, la tension ou la douleur.

Lors d'une séance, une patiente a confié combien le soleil lui manquait. Cette confiance s'est transformée en un apéritif en plein air.

Voici le témoignage de la patiente après cet événement :

« ... J'ai pleuré lorsque je suis sortie sur la terrasse... parce que cela faisait 4 mois que je n'avais plus vu le soleil. Je vous jure que l'on a besoin aussi de ça. Ce n'est pas pour faire de la publicité, c'est simplement qu'on a aussi besoin d'activités comme ça, nous les malades en phase terminale, plus que des soins. Ici on est tout seul et là on sent qu'on est bien entouré et sur la terrasse, c'était magnifique, un vrai bonheur. »

Faire quelque chose ensemble

Madame D. était hospitalisée dans une unité palliative après dix années de traitement d'un cancer du sein métastatique. Elle était alitée, se fatiguait vite, mais conservait une grande clarté d'esprit.

Lorsque Alexia lui a demandé ce qui comptait pour elle, la réponse a été immédiate : ses filles, son jardin et son travail d'éducatrice. C'est à partir de là que leurs petits rituels ont commencé.

Ensemble, elles ont semé des graines de pensées dans de petits contenants. L'infirmière expliquait chaque étape, la patiente tenait une seringue et arrosait la terre. Elles observaient les graines gonfler. Cela ne prenait que quelques minutes, mais donnait le sentiment de participer.

Plus tard, il y eut d'autres moments partagés : un bain accompagné de la musique de Jean-Jacques Goldman, la création de collages pour chacune de ses filles, des soins pour les mains.

Quand les forces venaient à manquer, elles regardaient ensemble des vidéos de paysages — la patiente reconnaissait parfois des lieux et réagissait par un sourire.

Dans les dernières heures de sa vie, l'infirmière et sa fille Élise ont repiqué les pensées qu'elles avaient cultivées. Pour la famille, ce geste a marqué l'aboutissement d'un processus qu'elles avaient vécu ensemble.

La possibilité de parler

La route a quitté la grande voie pour s'enfoncer entre les champs, puis plonger dans une forêt dense. La maison que je cherchais était entourée d'arbres d'un côté et d'un pâturage de l'autre, où des chevaux, accablés par la chaleur de juillet, chassaient les mouches d'un lent mouvement de queue.

La porte était ouverte, comme pour accueillir les visiteurs.

Sans le masque à oxygène, il aurait été difficile de croire que la maîtresse de maison, qui n'avait pas encore soixante ans, vivait ses derniers mois. Une robe légère et ouverte, une manucure vive, un sourire qu'elle portait pour tous comme un élément indispensable de sa tenue. Comme je l'apprendrai plus tard, il y avait peu de choses qu'elle détestait autant que les pyjamas et la tristesse — surtout la sienne.

À sa demande, je lui avais apporté un livret du PSPA (Projet de Soins Personnalisé et Anticipé). Elle voulait partir dignement, les affaires en ordre. Il lui restait beaucoup à faire : parler avec ses filles, préparer les documents et les dispositions nécessaires.

Mais une question devenait de plus en plus douloureuse et embrouillée : la distance silencieuse qui s'était installée entre elle et son mari, avec qui elle vivait depuis vingt-cinq ans. Il avait été son soutien et son inspiration. Celui qui lui avait donné confiance en elle et l'avait toujours soutenue.

Chaque fois qu'elle parlait de lui, son souffle déjà court se brisait et ses yeux se remplissaient de larmes.

« Il est fatigué de ma maladie. »

Ayant une expérience en thérapie de couple, j'ai proposé que nous parlions ensemble. Ils ont pris le temps d'y réfléchir. Parfois, parler franchement signifie poser des questions courageuses — et entendre des réponses qui font peur.

Quelques semaines plus tard, la décision a été prise. Nous sommes sortis sur la terrasse. C'était la fin du mois d'août. Le soleil était encore haut, mais l'air devenait plus frais. Madame s'enveloppait dans un châle. Les mains de son époux tremblaient sur ses genoux.

Leurs voix étaient hésitantes. Ils cherchaient les mots pour dire ce qu'ils ressentaient réel-

lement, ce qu'ils pensaient, ce qu'ils redoutaient. La conversation avançait avec précaution : comment dire la vérité sans blesser la personne que l'on aime le plus ?

Le mari expliquait ainsi les larmes de sa femme : « Elle ne peut pas accepter que je continue à vivre. Alors chaque fois que je rentre à la maison, elle pleure. J'ai donc peur de lui dire quand j'ai passé un bon moment quelque part. Je me cache, j'évite d'en parler. »

Madame, elle, interprétait ce silence comme un manque d'amour.

Finalement, elle s'est exclamée avec soulagement : « Je ne t'envie pas parce que tu continues à vivre. Au contraire, je veux tellement que tu le fasses. Ce qui me manque le plus, ce sont tes câlins. C'est la seule chose que j'attends quand tu rentres à la maison. Et quand tu baisses les yeux et que tu vas t'occuper de tes affaires, j'ai l'impression que tu ne m'aimes plus. Et c'est pour ça que je pleure. »

Ils se sont regardés, surpris. Et ils ont décidé que désormais, la première chose que ferait le mari en rentrant serait de la prendre dans ses bras.

Nous ne nous sommes revus qu'une seule fois ensuite, un mois plus tard. L'état de Madame D. s'était aggravé, mais elle était paisible. « Depuis notre conversation, nous ne nous sommes plus disputés une seule fois », m'a-t-elle confié.

Un mois plus tard, elle est partie dans son sommeil. Son mari avait choisi d'être auprès d'elle à ce moment-là. Elle l'enlaçait, et il écoutait sa respiration se faire de plus en plus douce contre son épaule.

Dans les soins palliatifs, le miracle a souvent une apparence très simple.

Un mariage qui a lieu à temps.

Un bain accompagné d'une belle musique.

Le soleil après quatre mois passés dans une chambre.

Ou une étreinte attendue toute la journée.

Autant de petites façons de rendre la vie possible — jusqu'au bout.

Par **Sonia Terlez**, psychologue chez Pallium, avec la collaboration de **Margot Maton**, infirmière chez Domus ASBL, et d'**Alexia Devaux**, ergothérapeute.

Le second souffle des soignant·es en soins palliatifs

Accompagner la fin de vie exige une présence singulière. Mais pour tenir dans cette présence, les professionnel·les des soins palliatifs ont, eux-elles aussi, besoin de ressources.

Dans la plupart des disciplines médicales, il existe un cadre rassurant : on traite, on suit des protocoles, on attend un résultat. En soins palliatifs, la logique est autre. Il ne s'agit pas de guérir, mais d'accompagner. D'être là, sans promesse de changement.

Cela place les soignant·es au plus près de la perte, du deuil, de l'impuissance. C'est dans cet entre-deux que peut apparaître non seulement le stress, mais ce que la littérature décrit comme un « épuisement compassionnel »¹.

L'épuisement compassionnel désigne un état de fatigue émotionnelle, mentale et parfois physique résultant d'une exposition prolongée à la souffrance d'autrui. Il touche particulièrement les personnes engagées dans des professions d'aide (soignant·es, travailleur·euses sociaux·ales, aidant·es proches), dont l'empathie répétée peut, à terme, s'épuiser. Ce phénomène se manifeste par un sentiment de détachement, une diminution de la capacité à éprouver de la compassion, ainsi que par une vulnérabilité accrue au stress et à l'anxiété.

Et pourtant, un paradoxe persiste. Certaines études montrent que les professionnel·les du secteur palliatif développent parfois une meilleure adaptation au stress que d'autres

soignant·es. Peut-être parce que leur travail les oblige, tôt ou tard, à redéfinir ce qu'ils-elles font, et pourquoi ils-elles le font. Les études montrent que les professionnel·les de santé font face à l'angoisse en développant des attitudes de vie positives et utiles. Ils considèrent aussi souvent leur travail comme un privilège.

C'est un point important, car il confirme qu'il est essentiel de cultiver une attitude positive envers la vie, jusqu'au bout. Cela aide à grandir, non seulement dans le travail, mais aussi dans la vie personnelle².

Nous avons décidé d'analyser les recherches scientifiques récentes afin de comprendre ce qui aide les professionnel·les en soins palliatifs non seulement à tenir dans leur travail, mais aussi à y trouver de la satisfaction. Ce qui leur permet de voir des possibles même dans les situations de fin de vie.

« La gratitude dans les yeux des patient·es est inestimable. Je ne vais pas prétendre qu'elle ne compte pas. Elle me touche et me remplit. Sentir que tu as pu changer, même un peu, la qualité du temps de quelqu'un — c'est immense. » Margaux, infirmière au ASBL « Domus »

« C'est une expérience d'une grande humanité. » Julie, psychologue chez « Pallium »

Ce qui revient, encore et encore, dans les témoignages comme dans les recherches, c'est le sens. Tant que le travail est vécu comme une lutte perdue d'avance contre la mort, il

1. Baqeaas MH, Davis J, Copnell B. Compassion fatigue and compassion satisfaction among palliative care health providers: a scoping review.
2. Lenzo V, Bordini V, Bonanno GA, Quattropiani MC. Understanding the role of regulatory flexibility and context sensitivity in preventing burnout in a palliative home care team.



épui- se. Mais lorsqu'il devient accompagne- ment — présence auprès de quelqu'un qui vit ses derniers instants — le regard se déplace.

Quelque chose change intérieurement : « ce que je fais a de la valeur ». La douleur ne disparaît pas. Mais elle devient habitable. Et parfois même, elle s'inscrit dans une expérience profondément humaine.

Le sens, dans ce contexte est un facteur majeur de protection contre l'épuisement. En plus, les professionnel-les en soins palliatifs se sentent souvent plus vivant-es, plus empathiques, plus sensibles et davantage tourné-es vers la dimension spirituelle, en raison de leur contact régulier avec la mort. Ces expériences peuvent aussi leur apporter une meilleure compréhension de la fin de vie, utile pour accompagner les patient-es.

Les études récentes³ montrent aussi que la vitalité et le développement personnel sont fortement liés à une plus grande satisfaction de vie. Cela pourrait s'expliquer par la maturité psychologique acquise en prenant soin des autres, ainsi que par les apprentissages

profonds liés au travail auprès de personnes en fin de vie.

Ne pas rester seul-e

« Même après le travail, si quelque chose continue de me préoccuper, je peux toujours leur écrire et je sais que je recevrai du soutien. C'est extrêmement précieux, et je suis toujours ravie de soutenir mes collègues lorsqu'ils en ont besoin. » M., Infirmière de USP, Wavre, BW

Il y a une chose que ce travail ne tolère pas : l'isolement. Après des journées lourdes, ce qui compte, ce n'est pas seulement de « tenir », mais de pouvoir dire. Dire ce qui a touché, bousculé, épuisé. Et être entendu-e, sans jugement.

Pouvoir simplement formuler : « aujourd'hui, c'était difficile » — et que cela trouve une place. Les équipes qui laissent exister ces espaces-là tiennent mieux - témoignent les recherches. Parce qu'on y parle non seulement des patient-es, mais aussi de ce que cela fait de s'en occuper.

3. Moreno-Milan B, Cano-Vindel A, Lopez-Dóriga P, Medrano LA, Breitbart W. Meaning of work and personal protective factors among palliative care professionals. *Palliat Support Care*. 2019 Aug;17(4):381-387. doi: 10.1017/S147895151800113X. PMID: 30841936; PMCID: PMC6697212.



Fait intéressant : les soignant-es les plus solides sont souvent celles et ceux qui demandent de l'aide sans difficulté — et qui savent en donner⁴. À l'inverse, l'épuisement isole. Et l'isolement aggrave l'épuisement.

Créer des espaces de parole, des temps d'intervention, ce n'est pas accessoire. C'est une nécessité.

Apprendre à faire face

Parler de la mort ne va pas de soi. Ne pas savoir comment faire rend la situation encore plus angoissante.

La formation en soins palliatifs ne transmet pas seulement des connaissances. Elle donne des repères : comment être là, quoi dire — ou ne pas dire. Comment accueillir les silences, comment rester face aux larmes.

Avec le temps vient une autre forme de savoir : celui de ne pas tout maîtriser. Et, paradoxalement, c'est souvent ce qui apaise le plus.

Formation et expérience jouent ici un rôle protecteur clair face au burnout⁵.

Se ressourcer autrement

Être confronté-e quotidiennement à la mort rend d'autant plus nécessaire l'ancrage dans des espaces de vie en dehors du travail. Ce qui soutient, ce ne sont pas seulement des ressources intérieures, mais aussi des lieux et des activités qui reconnectent au monde ordinaire.

Ces « troisièmes lieux » — ni le travail, ni le domicile — jouent un rôle essentiel : un café où l'on retrouve des ami-es, un club de sport, un atelier artistique, un engagement associatif, une chorale, un cours de danse. Des espaces où l'on n'est plus soignant-e, mais simplement une personne parmi d'autres.

Ces moments, parfois simples, permettent de respirer autrement : rire, bouger, créer, partager sans enjeu clinique. Ils offrent un contrepoint indispensable à l'intensité du travail palliatif.

Garder des espaces à soi, où la vie circule librement, devient alors une véritable ressource. (Espace_réservé1)⁶

Trouver la juste distance

L'équilibre, ici, ne va jamais de soi. Trop de distance, et l'on se protège en se coupant — le lien disparaît, la relation devient technique. Trop d'implication, et l'on s'expose à être submergé-e par la souffrance de l'autre.

Entre ces deux extrêmes, il n'y a pas de solution toute faite, mais un ajustement perma-

4. Cho EJ, Cho HH. Factors Influencing Compassion Fatigue among Hospice and Palliative Care Unit Nurses. *J Hosp Palliat Care*. 2021 Mar 1;24(1):13-25. doi: 10.14475/jhpc.2021.24.1.13. PMID: 37675055; PMCID: PMC10179998.
5. Ljubičić M, Pavletić G, Šare S, Gusar I, Dželalija B, Matek Sarić M, Šimurina T, Čanović S, Nakić D, Konjevoda S. Palliative Care as a Predictor of Professional Stress and Mental Health in Nurses: A Cross-Sectional Study. *Nurs Open*. 2025 Sep;12(9):e70219. doi: 10.1002/nop2.70219. PMID: 40936178; PMCID: PMC12425802/
6. Moreno-Milan B, Cano-Vindel A, Lopez-Dóriga P, Medrano LA, Breitbart W. Meaning of work and personal protective factors among palliative care professionals. *Palliat Support Care*. 2019 Aug;17(4):381-387. doi: 10.1017/S147895151800113X. PMID: 30841936; PMCID: PMC6697212.

nent. Être là, vraiment, tout en gardant un espace intérieur où l'on peut respirer. Ne pas se fermer, sans pour autant tout laisser entrer.

Les recherches parlent de « distance professionnelle » et de « flexibilité psychologique » : la capacité à s'adapter, à se rapprocher ou à prendre du recul selon les situations, sans se figer dans une seule posture.

Et cette distance n'est pas seulement liée aux situations rencontrées, mais aussi à notre propre état. À certains moments, lorsque la charge personnelle ou professionnelle est plus lourde, il devient nécessaire de prendre davantage de recul. Pouvoir le faire dépend aussi du collectif : d'une équipe dans laquelle on peut dire « en ce moment, c'est difficile pour moi », demander du soutien, et ajuster sa place.

Cela permet, temporairement, de s'éloigner des situations les plus éprouvantes et de s'investir dans des tâches qui demandent moins d'implication émotionnelle — le temps que l'équilibre intérieur se restaure.

Les soignant·es évoquent souvent cette « juste distance » — quelque chose qui se cherche, se réajuste, et ne s'acquiert jamais une fois pour toutes⁷.

Revenir au corps

Dans ces métiers, on vit beaucoup dans la tête, dans l'émotion. Le corps passe souvent au second plan, et pourtant, c'est lui qui tient.

Dormir, bouger, faire des pauses devient essentiel. Non comme un confort, mais comme une condition pour durer. Le lien entre bien-être physique et réduction du burnout est clairement établi⁸.

Et puis, il y a le cadre

« Dans mon ancien travail, j'ai demandé un congé parce que j'étais épuisée. On m'a répondu que si je voulais me reposer, je pouvais démissionner. C'est ce que j'ai fait. Aujourd'hui, j'ai choisi une organisation plus attentive à mes besoins. » Margaux, infirmière au Domus

On parle souvent des ressources individuelles, mais elles ne suffisent pas.

Les conditions de travail pèsent lourd : manque de temps, surcharge administrative, pression constante — autant de facteurs qui accélèrent l'usure⁹. Les recherches le confirment : les dimensions organisationnelles sont parmi les déterminants majeurs du burnout¹⁰.

Même les plus solides finissent par céder si le système ne tient pas.

Prendre soin des soignant·es n'est donc pas seulement une affaire individuelle. C'est une responsabilité collective.

Les soins palliatifs transforment celles et ceux qui les pratiquent.

Mais le « second souffle » ne vient pas de nulle part. Il apparaît là où il y a du sens, du soutien, des repères — et la possibilité de rester vivant·e, malgré tout, dans ce travail au bord de la vie.

Par **Sonia Terlez**, psychologue chez Pallium, avec la collaboration de **Margot Maton**, infirmière chez Domus ASBL, et d'**Alexia Devaux**, ergothérapeute.

7. Hall E A. Creating workplace boundaries: a strategy to reduce burnout BMJ 2024; 387 :q2214 doi:10.1136/bmj.q2214
8. Cho EJ, Cho HH. Factors Influencing Compassion Fatigue among Hospice and Palliative Care Unit Nurses. J Hosp Palliat Care. 2021 Mar 1;24(1):13-25. doi: 10.14475/jhpc.2021.24.1.13. PMID: 37675055; PMCID: PMC10179998.
9. Gómez-Urquiza, J. L., Albendín-García, L., Velando-Soriano, A., Ortega-Campos, E., Ramírez-Baena, L., Membrive-Jiménez, M. J., & Suleiman-Martos, N. (2020). Burnout in Palliative Care Nurses, Prevalence and Risk Factors: A Systematic Review with Meta-Analysis. International Journal of Environmental Research and Public Health, 17(20), 7672. <https://doi.org/10.3390/ijerph17207672>
10. Ljubičić M, Pavletić G, Šare S, Gusar I, Dželalija B, Matek Sarić M, Šimurina T, Čanović S, Nakić D, Konjevoda S. Palliative Care as a Predictor of Professional Stress and Mental Health in Nurses: A Cross-Sectional Study. Nurs Open. 2025 Sep;12(9):e70219. doi: 10.1002/nop2.70219. PMID: 40936178; PMCID: PMC12425802.

Portrait

Une ASBL qui accomplit les dernières volontés des patients

Heart's Angels, quand il reste quelque chose à faire

« Il y a toujours quelque chose à faire, même quand il n'y a plus rien à guérir. »

Cicely Mary Saunders (1918–2005) une médecin, infirmière et assistante sociale britannique, qui a fondé le premier hospice moderne au monde, alliant soins médicaux, accompagnement psychologique, social et spirituel.

Un ciel bleu de mars, sans un nuage.

Le soleil éclatant se prend dans les branches nues des arbres. Sur la photo, un groupe de personnes tournent leurs visages vers la lumière. Vêtus de vestes légères, ils se tiennent serrés les uns contre les autres, beaucoup se tenant par les épaules. Dans leurs mains, des verres. C'est le moment de l'apéritif. Dans une seconde, ils vont crier « Santé », le photographe immortalise ce moment, mais peu de gens doutent que ce toast n'ait qu'une signification symbolique. Ce toast est destiné à la femme au centre. Presque personne ne croit pourtant que ce toast ait la moindre chance de se réaliser.

Elle porte des lunettes de soleil, est allongée sur un brancard et sourit, recouverte d'une

couverture. Il lui reste deux semaines à vivre.

Après la prise de la photo, elle se reposera dans l'ambulance stationnée pas loin. Un court sommeil l'aidera à rassembler ses dernières forces. L'idée d'emprunter le sentier forestier étroit menant à la rivière est née presque à la dernière minute. Une semaine plus tôt, la rivière était sortie de son lit, avait emporté les chemins, déposé ici et là des amas de branches brisées. Pour elle, parcourir ce trajet à pied aurait été impossible. Le soleil de mars n'avait pas encore séché le sol partout : les roues du fauteuil s'enfonçaient dans la boue, il fallait dégager le passage ensemble, soulever le fauteuil et le porter à bout de bras.

Cette dernière promenade fut pleine d'aventures différentes de celles d'ordinaire.

À la mi-février, lorsque la famille a appris la maladie et le pronostic — un cancer en phase terminale, environ un mois à vivre —, tous les instants qui n'existeraient plus ont défilé devant leurs yeux. Ce que la femme désirait par-dessus tout, c'était revenir ici, à la Roche-en-Ardenne. Un lieu qu'elle fréquentait depuis sa naissance et où elle avait ensuite emmené ses propres enfants. C'était son club de kayak, un lieu de rires et d'aventures.

Quand certains baissent les bras, d'autres les relèvent. Le soir même, sa fille Louise a trouvé sur Internet et envoyé une demande à l'association Heart's Angels. Elle l'a fait en secret, pour ne pas donner à sa mère de faux espoirs.

La réponse est arrivée dès le lendemain matin, un dimanche : « Nous sommes prêts à accompagner votre maman dans la réalisation de ce souhait. » Signé : l'équipe des Heart's Angels.

En descendant pour le petit-déjeuner, Louise en a informé la famille.

Outre la date fixée, il fallait encore deux miracles : des forces et une météo favorable. L'un comme l'autre étaient instables et imprévisibles.

La famille a envoyé un message aux amis et aux proches, au cas où certains souhaiteraient se joindre au voyage. Soixante personnes ont répondu. *(Je parle avec Louise au téléphone. Par moments, sa voix ralentit, devient plus sourde. Les souvenirs lumineux se heurtent à l'amertume de la perte).*

Après la promenade, Louise et sa mère sont rentrées chez elles dans l'ambulance spécialement équipée. Suite à cette grande aventure, elle a commencé à dormir davantage et, deux semaines plus tard, elle s'est éteinte. « Elle avait conservé toutes ses forces pour ce voyage... Toute la préparation et toutes les inquiétudes en valaient la peine. C'était un moment magique », témoigne sa fille.

« Cette magie a une dimension technique, mais aussi profondément humaine, et il faut dire que je ne suis pas seul », souligne Ludovic Whenham. « Toute l'organisation repose sur les personnes qui y travaillent ou qui y font du bénévolat, et qui se mobilisent quand c'est nécessaire. »

C'est lui qui a reçu le message de Louise et qui

y a répondu pendant le week-end. C'est lui, infirmier à Liège, qui a fondé il y a dix ans l'ASBL Heart's Angels, non pour faire des miracles, mais pour aider à les rendre possibles. Il manquait à Ludovic du temps et de l'espace pour les personnes dont la vie s'échappait entre les doigts. Il avait appris que des organisations similaires existaient en Flandre, mais qu'il n'y en avait aucune en Wallonie. Une ambulance spécialement aménagée vient chercher les patients et les conduit là où ils souhaitent aller. Du personnel médical est toujours présent, ainsi que des bénévoles si nécessaire pour aider au transport. Il lui a fallu deux ans pour obtenir tous les documents, assurances, autorisations et régler les aspects juridiques.

Ludovic se souvient parfaitement de sa première mission et du premier souhait exaucé. La dame avait 99 ans et vivait encore récemment dans sa propre maison. Une chute, une fracture du col du fémur, une hospitalisation en urgence. Elle savait qu'elle quitterait ce monde très bientôt et qu'elle ne rentrerait plus chez elle. Son dernier souhait fut de retourner quelques heures dans sa maison, de s'asseoir dans son fauteuil préféré, face à la terrasse, et de fumer une cigarette. Dire au revoir à son chez-soi.

Le coût d'une ambulance privée pour un tel déplacement peut atteindre 6 000 euros : location du véhicule, personnel, équipement médical. L'ASBL Heart's Angels propose le transport gratuitement. Des organisations similaires aux Pays-Bas ou en France peuvent parfois prendre en charge l'intégralité des frais liés à la réalisation du souhait. Pour l'instant, l'ASBL Wallon préfère exaucer davantage de demandes ; les frais annexes — billets d'entrée, hôtels, restaurants — restent donc à la charge des familles.

« Il est également essentiel d'écouter le dernier souhait des personnes elles-mêmes, et non celui de leurs proches. Le plus souvent, les gens désirent des choses très simples », explique Ludovic. Revoir la maison où ils ont grandi ou passé leurs vacances, voir la mer une dernière fois — comme dans le film *Knockin' on Heaven's Door*, passer du temps avec leurs proches, ou sortir une dernière fois de l'hôpital. Il y a aussi des visites à Pairi Daiza ; l'administration du parc connaît bien Heart's

Angels et essaie d'aider. Il y a eu des voyages à Disneyland. Ce n'était sans doute pas le rêve personnel de la patiente — une femme de moins de quarante ans — de voir elle-même le parc Disney. Ce qu'elle souhaitait avant tout, c'était y conduire ses enfants, alors âgés

de six et huit ans, leur faire découvrir cet univers, observer leurs sourires. Offrir à ses enfants des souvenirs qui demeureraient, bien après qu'elle ne serait plus là.

Pour soutenir l'organisation, formuler une demande ou devenir bénévole :

<https://www.heartsangels.be>



Témoignage de **Ludovic Whenham**,
Infirmier Indépendant & Président de Heart's
Angels ASBL Centre

Propos recueillis par **Sonia Terlez**, psycho-
logue clinicienne chez Pallium

*Photos de Cite Heart's Angels,
Roche en Ardennes 2025*

Histoire de mouvement

L'idée d'exaucer des souhaits est née à la fin des années 1970, aux États-Unis.

À Phoenix, en Arizona, vivait un garçon de sept ans, **Chris Greicius**, atteint d'une leucémie. Lorsqu'on lui demanda quel était son plus grand rêve, il répondit simplement : devenir

policier. Touchés par son histoire, des agents de police décidèrent de réaliser ce souhait de manière concrète et sérieuse. Chris reçut une tenue officielle, un badge, prêta serment et fut nommé officier honoraire de la police de l'Arizona. Le temps d'une journée, il fit partie de l'équipe.

Chris décéda en 1979. Mais ce geste marqua durablement ceux qui y avaient participé. En 1980, cette expérience donna naissance à la **Make-A-Wish Foundation**, qui allait exaucer les souhaits d'enfants gravement malades et inspirer un mouvement international.

Avec le temps, cette approche a dépassé le cadre de l'enfance. À partir des années 1990 et 2000, dans le contexte du développement des **soins palliatifs**.

Des soignants et des bénévoles ont alors lancé des initiatives locales, qui se sont progressivement structurées en associations, notamment en Europe.



ASBL « 1 toit 2 Âges »

Un modèle belge de cohabitation intergénérationnelle au service de la solidarité

Derrière l'une des initiatives de cohabitation intergénérationnelle une de plus reconnues en Belgique se trouve **Régis et Claire de Kerotem**. Installé-es à Bruxelles, ces deux Français-es ont été frappé-es par une situation paradoxale : des personnes âgées vivant seules dans de grandes maisons partiellement inoccupées, et, en parallèle, des étudiant-es dans l'impossibilité de trouver un logement abordable et sécurisé. En dialoguant avec les pouvoirs locaux, les universités et les réseaux associatifs, Claire et Régis de Kerotem ont posé les premières bases d'un projet qui a été officiellement lancé à Bruxelles en 2009 sous le nom **1Toit2Âges**. Depuis, leur initiative a permis à des milliers de senior-es de rester plus longtemps à domicile, tout en offrant aux étudiant-es un cadre de vie accessible et sécurisant. À ce jour, l'association a constitué plus de **6 000 binômes intergénérationnels** à travers la Belgique et est active dans plusieurs villes wallonnes, dont Louvain-la-Neuve, Namur, Mons et Charleroi.

Après deux années de travail au sein de l'organisation, **Delphine Janus**, coordinatrice régionale du projet en Brabant wallon, dit avoir renforcé sa conviction que l'être humain est fondamentalement porté vers l'humanité et la coopération. Son expérience lui a appris à être attentive aux besoins exprimés, mais aussi à écouter davantage son intuition lors des rencontres avec les étudiant-es et leurs futur-es hébergeur-euses. Cette posture s'est révélée particulièrement efficace : le taux de cohabitations réussies — lorsque des personnes réunies sous un même toit trouvent un langage commun et un rythme partagé

— atteint **95 %**. Chaque année, le nombre de candidat-es augmente, et rien que cette année, **95 binômes** ont été mis en place dans la région. « Je crois profondément en l'humanité. Je fais confiance aux étudiant-es autant qu'aux senior-es. Mais l'essentiel, c'est la clarté. Je dis très précisément ce qui est possible et ce qui ne l'est pas », souligne la coordinatrice.

Un fonctionnement structuré et personnalisé

L'équipe de **1Toit2Âges** ne se limite pas à mettre en relation des profils sur base de formulaires. Chaque étudiant-e est reçu-e en entretien, et chaque senior est rencontré-e à domicile afin de comprendre ses attentes, son mode de vie et ses limites de confort. Ce n'est qu'après ce travail de terrain qu'un « appariement » est proposé.

Deux formules principales existent. La première est une **formule avec services**, dans laquelle l'étudiant-e offre jusqu'à cinq heures d'aide par semaine en échange d'un coût de logement très réduit (environ 200 € par mois, charges comprises). La seconde est une **formule classique**, fondée sur la présence et la cohabitation sans prestations obligatoires, contre une indemnité modérée. Dans les deux cas, une convention spécifique d'occupation précaire est signée : elle ne correspond pas à un bail locatif classique, mais définit clairement les droits et les obligations de chaque partie.

Le programme s'avère particulièrement attractif pour les étudiant-es de première année. Le début des études supérieures est

souvent marqué par une charge de travail importante et une grande désorientation. Disposer d'une chambre spacieuse, d'un environnement calme et d'un cadre stable constitue un soutien précieux durant cette période d'adaptation. Fait révélateur : les sénior-es se disent souvent très fier-es des réussites académiques de « leur » étudiant-e. Lorsque les examens sont réussis, certain-es estiment même avoir contribué, à leur manière, à ce succès.

Pour les personnes âgées, la présence d'un-e jeune adulte réduit le sentiment de solitude, renforce le sentiment subjectif de sécurité et favorise le maintien à domicile. Dans certaines configurations, les étudiant-es assurent des veilles nocturnes ou apportent un soutien de base, une dimension particulièrement importante pour des personnes très âgées craignant les chutes ou les situations d'urgence durant la nuit.

Quand la cohabitation dépasse le cadre formel

Il arrive que cette cohabitation, pensée comme un échange structuré, dépasse le cadre des accords initiaux pour évoluer vers une relation humaine authentique. Ainsi, une étudiante passionnée par les jeux de société organisait une fois par mois, avec l'accord de son hôtesse, des soirées jeux auxquelles cette dernière participait volontiers. Lorsque la période de cohabitation a pris fin et qu'une nouvelle étudiante s'est installée, ces soirées n'ont pas cessé : l'ancienne étudiante a continué à revenir avec ses amies pour jouer ensemble.

Dans un autre cas, une sénior a invité son étudiante à passer un week-end à la mer à l'occasion de son 80^e anniversaire. Cette initiative ne figurait dans aucune convention ni « package de services » ; elle est née de la confiance et de la proximité construites au fil du temps. Pour la sénior, c'était l'occasion de célébrer une date importante sans être seule ; pour l'étudiante, une manière de remercier une personne devenue bien plus qu'une simple hébergeuse.

Dans de nombreux binômes, la relation est plus discrète, mais tout aussi significative. Les étudiant-es sont généralement absent-es en journée pour leurs cours et reviennent le soir, parfois pour quelques minutes d'échange :

demande comment s'est passée la journée, discuter brièvement ou envisager un repas partagé ultérieurement. Même lorsque les étudiant-es sont pressé-es et se consacrent immédiatement à leurs études, leur simple présence contribue à maintenir une impression de vie dans la maison et une attention mutuelle qui, avec le temps, devient un élément essentiel du quotidien.

Enjeux, limites et apports pour la pratique

Le projet n'est pas exempt de défis, notamment lorsque l'état de santé d'un-e sénior évolue ou qu'une désorientation apparaît. Dans ces situations, l'association assume un rôle de médiation : elle relogue l'étudiant-e si nécessaire et oriente les familles vers les services sociaux ou médicaux appropriés.

Les recherches sur la cohabitation intergénérationnelle confirment que ces modèles favorisent la cohésion sociale, réduisent l'isolement et améliorent le bien-être psychologique des personnes âgées. Du point de vue des jeunes, un élément ressort de manière constante : **la sécurité apportée par des règles claires**. Des cadres précis — accords transparents, rôles définis, respect de la vie privée — sont essentiels pour instaurer un climat de confiance. Les étudiant-es rappellent qu'ils et elles ne sont pas prêt-es à endosser un rôle de soignant-e à un moment déjà très exigeant de leur parcours de vie. Les dispositifs où les attentes sont explicitées dès le départ et formalisées dans une convention sont donc les mieux acceptés. Cette structuration permet de prévenir les malentendus tout en laissant place à des relations choisies, libres et non imposées.

Références

Nayak, S. R., Dash, S. P., Amin, P. S., & Priyashantha, K. G. (2023). A review on intergenerational cohousing: A possible living option for elderly and youth. *New Design Ideas*, 7(3), 535–556.

Témoignage de Delphine Janus,
coordinatrice régionale du projet « 1 toit 2 Âges » en Brabant wallon – **propos recueillis**
Par **Sonia Terlez**, psychologue clinicienne
chez Pallium

L'histoire étonnante de Mireille

Mimi a commencé par fréquenter quotidiennement le centre de jour de l'institution. Elle rentrait le soir en bus chez sa maman à Bruxelles.

Elle a une sœur jumelle qui a souvent partagé aux éducateurs combien il avait été compliqué d'être la sœur d'une personne porteuse de handicap et à quel point cela avait interféré dans sa vie d'adolescente, puis de jeune femme... Elle exprimait aussi son inquiétude quant à l'avenir, surtout en pensant au moment où leur maman, déjà très âgée, viendrait à disparaître.

Suite au partage de ces inquiétudes avec l'équipe éducative, il a été proposé que Mireille puisse venir loger ponctuellement à l'occasion d'événements ou de fêtes dans l'institution. Mais cela n'a jamais été possible, car elle a toujours refusé ces propositions.

Face à ces oppositions, les professionnel·les ont également commencé à s'interroger sur la possibilité de l'accueillir en hébergement.

Quelques années plus tard, un cancer a été diagnostiqué chez la maman. S'en sont suivies des hospitalisations qui ont entraîné l'intégration rapide de sa fille en service résidentiel. Mireille avait 40 ans.

Contrairement à toute attente, l'intégration s'est déroulée sans aucun problème, malgré toutes les appréhensions de sa sœur et des professionnel·les. Mireille a montré de grandes capacités d'adaptation. Elle a investi sa chambre avec des décorations, des jeux et d'autres objets rapportés de son domicile, qu'elle a méticuleusement placés avec précision. Le moindre déplacement après un nettoyage la perturbait fortement et provoquait de la colère.

En ce qui concerne les visites à sa maman, elle ne montrait pas de signes de détresse en la voyant à l'hôpital. Elle demandait régulièrement à s'y rendre pour des visites brèves.

Mireille s'est bien intégrée dans le projet de son hébergement. Elle participe à de nombreuses activités et accepte même, contre toute attente, de s'inscrire à un séjour de vacances.

L'avant-veille du départ, sa sœur nous annonce le décès de leur maman et partage avec l'équipe qu'elle préférerait que l'on n'en parle pas à Mireille, afin de ne pas impacter ses vacances.

Cette demande n'était pas en accord avec le projet institutionnel. Son éducatrice référente a proposé, malgré les réticences de sa sœur, d'accompagner Mireille au funérarium, en s'appuyant sur les compétences qu'elle montrait en hébergement.

La visite à la morgue de l'hôpital (récit de l'éducatrice).

J'avais déjà été confrontée à des visites funéraires, mais je ne suis pas prête d'oublier cette morgue située au sous-sol de l'hôpital, entre un local de stockage et la buanderie.

Une fois la porte franchie, Mireille me serrant la main, nous nous retrouvons devant deux personnes décédées, séparées par un petit rideau. Il fait sombre, l'endroit est poussiéreux, des bougies au pied d'une statue de la Vierge accentuent mon malaise... Je suis un peu sidérée... quand Mireille lâche ma main et se précipite vers sa sœur, assise en pleurs au chevet de leur maman. Immédiatement, elle embrasse sa jumelle tendrement et lui caresse doucement la joue. Sa sœur commence alors à lui expliquer que maman est partie au ciel rejoindre leur papa, toujours en pleurant.

En réponse, Mireille touche sa maman et dit : « Elle est froide, et nous, on va aller boire un café » (c'est vrai que j'en avais parlé pendant le trajet). Elle prend la main de sa sœur et ne la lâche plus jusqu'à la cafétéria, où elle s'assied à côté d'elle. Elle va jusqu'à lui ouvrir l'embal-

lage du biscuit, mettre le sucre dans le café, tourner la cuillère dans la tasse... Les rôles sont inversés : c'est Mireille qui accompagne et réconforte sa sœur...

C'est un moment que je n'oublierai jamais.

De retour dans l'institution, la question de la participation de Mireille aux vacances se pose, au vu de son attitude lors de la visite. Le départ a lieu le lendemain. Je lui explique qu'elle peut choisir de rester, car la maison reste ouverte pour les résident-es n'ayant pas de projet extérieur. Si elle le souhaite, je pourrais l'accompagner à l'enterrement, puis elle rejoindrait ensuite les vacancier-ères.

Je ne reçois pas de réponse à ma proposition, mais Mireille laisse sa valise presque terminée dans sa chambre.

Le lendemain, à notre grande surprise, la valise est fermée et déposée dans le couloir,

à côté des autres. Mireille donne alors à son éducateur un dessin en lui disant : « Toi, pour maman ».

Ses premières vacances en groupe se déroulent très bien. L'éducateur accomplit sa mission : il dépose le dessin sur le cercueil de la maman et en prend même une photo pour elle.

Mireille n'a jamais souhaité aller au cimetière et n'a plus jamais parlé de sa maman.

Elle a partagé de nombreux cafés avec sa sœur.

Elle n'a jamais manqué un séjour de vacances.

Et elle est restée toujours aussi maniaque et exigeante quant à la place de chaque objet dans sa chambre.

Par **Dominique Cambron**, formatrice Pallium

Toujours là, autrement

Le texte qui suit est écrit par la Laurence Vanspeybroeck – maman de Maxime Toussaint en 2025. Elle y décrit le lien qu'elle continue de ressentir avec son fils après son départ.

Dans le processus de deuil, malgré la douleur immense, il existe aussi un espace de possibles — un champ où la relation continue autrement, où le lien se transforme sans disparaître. Ces possibilités sont essentielles pour les proches, afin de pouvoir continuer à vivre de manière pleine et consciente.

C'est dur... douloureux... des pleurs... des événements où les larmes montent instinctivement, et cela dure déjà depuis 10 mois. Il est parti le 4 décembre 2024.

Il a fallu enchaîner les jours avec l'enterrement, puis les semaines avec les festivités de fin d'année... et, 2 mois plus tard, son anniversaire du 14 février...

Il avait 27 ans, il souffrait d'une épilepsie réfractaire associée à une maladie orpheline qu'il avait depuis sa naissance. Il était une personne de grande dépendance, il devait être aidé pour tout : se lever, s'habiller, manger, se déplacer (voiturette)... Il le savait... il ne rouspétait pas... il attendait... il était patient...

Il avait une joie de vivre, un humour, une sagesse (« mais ce n'est pas grave, nous disait-il, quand quelque chose tombait à même le sol... »), alors que nous, nous pouvions râler, pris par notre impatience dans la gestion du quotidien...

Sa chanson préférée, hormis toutes celles de JJG, était « Il en faut peu pour être heureux » de Baloo dans Le Livre de la jungle... du reste, nous l'avions totémisé Mowgli avec comme quali « tout en musique »...

Sa couleur préférée était le jaune... sa chambre, ses attelles orthopédiques, sa voiturette étaient jaunes. Au fur et à mesure des années, nous avons essayé de minimiser l'étendue du jaune... notre voiture n'était pas jaune... mais orange...

Nous étions fortement liés (lui et nous), dans tous les gestes du quotidien et des soins liés à sa maladie (traitements médicaux à heures fixes, quels que soient le jour de la semaine et du week-end)... notre attention, nos horaires, nos activités étaient centrés sur lui... il était le métronome du déroulement de « notre » vie...

C'est une crise d'épilepsie qui l'a emporté. Les médecins à l'UCL ne sont plus arrivés à l'arrêter. Il a fallu le laisser partir au bout de 48 h.

Nous étions à ses côtés au moment où la crise est apparue à la maison, dans la salle de bain, en le mettant en pyjama. Nous ne l'avons pas lâché...

Ambulance... UCL... nous avons rassemblé nos proches pour l'entourer à son départ, il a reçu les derniers sacrements en visio par notre prêtre qui, au moment de l'incident, était à Paris.

Laisser partir... OUI...mais nous n'avons pas eu le choix... nous le redisons (cela nous fait du bien...) : c'est la crise d'épilepsie qui l'a emporté.

Son corps avait fait le tour de son horloge... il était allé jusqu'au bout de sa vie terrestre, le match était sifflé... il est à présent libéré de ce corps qui ne fonctionnait plus et qui, du reste, n'avait... jamais fonctionné parfaitement.

Le dysfonctionnement physique de son corps était important... c'était son esprit, au quotidien, qui parlait/interprétait la vie, qui nous manque le plus.

Je m'exprime au passé et à la fois au présent.

Car Maxime est toujours là... autrement... juste là où s'arrête le visible. Il est juste de l'autre côté de ma vision, dans un esprit libéré de ce corps dont il était prisonnier.

À présent, il goûte à cette liberté, sans contrainte de temps et d'espace.

Liberté de temps (ne plus devoir être à l'heure pour l'arrivée des infirmières à domicile, pour l'arrivée au centre de jour, pour avoir ses médicaments...)

Liberté d'espace (être coincé dans un corps privé d'autonomie motrice, immobilisé dans une voiturette dont il ne pouvait même plus, en fin de vie, actionner les roues seul...)

OUI, l'esprit de Maxime est toujours là...

OUI, son âme est bien là... la mienne touche la sienne...

OUI, une vie après la mort terrestre existe... c'est une évidence...

NON... je n'ai pas peur de mourir... non pas parce que je vais le retrouver... mais parce qu'il m'a ouvert une porte sur « l'après » visible... cette vie/l'éternité existe...

En ce début d'année scolaire (je suis enseignante), je rentre en voiture et je m'engage sur l'autoroute... et je pense... c'est ma 1^{re} rentrée scolaire sans lui... je ne dois pas prendre la route à droite en direction de son centre pour aller le rechercher...

Je continue donc tout droit... à ce moment-là... une voiture jaune me dépasse... et file à l'horizon...

Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien

Hainaut

1. **PalliHO - Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental**
Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai • ☎ 069 22 62 86 - info@palliho.be • www.palliho.be

Equipe de soutien - PalliHO

Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai • ☎ 069 22 62 86 - info@palliho.be • www.palliho.be

2. **Reliance - Association régionale des soins palliatifs de Mons-Borinage, la Louvière, Soignies**
Rue de la Loi, 30 - 7100 La Louvière • ☎ 064 57 09 68 - info@relianceasbl.be • www.relianceasbl.be

Equipe de soutien - Reliance

Rue de la Loi, 30 - 7100 La Louvière • ☎ 064 57 09 68 - ☎ 064 57 09 69 - info@relianceasbl.be • www.relianceasbl.be

3. **Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental**
Espace Santé • Boulevard Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi • ☎ 071 92 55 40 • soins.palliatifs@skynet.be • www.palliacharleroi.be

Equipe de soutien – Charleroi sud – Hainaut (Arémis)

Espace Santé • Boulevard Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi • ☎ 071 48 95 63 - ☎ 071 48 60 67 - aremis.charleroi@skynet.be

Brabant wallon

4. **Pallium - Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Brabant wallon**
Avenue Henri Lepage, 5 • 1300 Wavre • ☎ 010 39 15 75 • coordination@pallium-bw.be • www.pallium-bw.be

Equipe de soutien - Domus

Chemin du Stocquoy, 1 • 1300 Wavre • ☎ 010 84 15 55 - ☎ 010 81 84 09 - info@domusasbl.be • www.domusasbl.be

Namur

5. **PalliaNam**
Chaussée de Liège, 205 • 5100 Jambes • ☎ 081 43 56 58 - ☎ 081 43 56 27 - info@pallianam.be • www.pallianam.be

Equipe de soutien - PalliaNam

Chaussée de Liège, 205 • 5100 Jambes • ☎ 081 43 56 58 - ☎ 0496 21 41 42 - ☎ 081 43 56 27 - info@pallianam.be • www.pallianam.be

Luxembourg

6. **PalliaLux**
Rue du Manoir, 3 • 6900 Marche-en-Famenne • ☎ 084 43 30 09 - info@pallialux.be • www.pallialux.be



Equipe de soutien - Au fil des Jours

Rue des Récollets, 1 • 6600 Bastogne • ☎ 061 28 04 66 - ☎ 061 23 12 11 - valerie.vandingenen@mutsoc.be

Equipe de soutien - Accompagner

Rue des Alliés, 2 • 6800 Libramont • ☎ 061 21 26 54 - ☎ 061 24 01 65 - equipesoutien@accompagner.net • www.soins-palliatifs-accompagner.be

Liège

7. **PalliaLiège**
Rue du Mont Saint-Martin, 90 • 4000 Liège • ☎ 04 342 35 12 - info@pallialiege.be • www.pallialiege.be

Equipe de soutien - Delta

Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée • ☎ 04 342 25 90 - ☎ 04 342 57 78 - info@asbldelta.be • www.asbldelta.be

8. **PalliaVerviers - Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone**
Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • ☎ 087 23 00 16 - info@palliaverviers.be • www.palliaverviers.be

Equipe de soutien - Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • ☎ 087 23 00 10 - info@palliaverviers.be • www.palliaverviers.be

9. **Palliativpflegeverband Ostbelgien**

Kaperberg, 2 • 4700 Eupen • ☎ 087 56 97 47 - ppv.ostbelgien@palliativ.be • www.palliativpflegeverband.com

Equipe de soutien - Palliativpflegeverband Ostbelgien

Kaperberg, 2 • 4700 Eupen • ☎ 087 56 97 47 - ☎ 087 56 97 48 - ppv.ostbelgien@palliativ.be • www.palliativpflegeverband.com