

Mourir chez soi : mission impossible ?

Selon une enquête réalisée en 2020⁽¹⁾, près de 60% des Belges désirent terminer leurs jours chez eux, c'est-à-dire dans un cadre à la fois familial et rassurant. La réalité est pourtant tout autre, puisque plus on approche de la mort, plus le maintien à domicile se raréfie au profit de l'hospitalisation. Finalement, un peu plus de 20% des Belges⁽²⁾ meurent à la maison. Ces chiffres, déjà interpellants en soi, seraient sans doute sensiblement différents si l'on effectuait ce sondage aujourd'hui. En effet, l'épidémie du Covid-19 est passée par là et nous a amenés à revoir certaines de

nos priorités, notamment en ce qui concerne la fin de vie. Durant cette période, trop de personnes ont effectivement dû quitter cette vie à l'hôpital, complètement isolées de leurs proches.

Le pourquoi d'une réalité

Comment expliquer qu'il soit si difficile de respecter le souhait exprimé par la plupart des Belges de mourir chez eux? La raison la plus souvent évoquée est la complexité des soins, qui rend souvent le maintien à domicile impossible et motive le transfert à l'hôpital. Ensuite, beaucoup de Belges ignorent encore qu'il est possible de bénéficier de soins palliatifs à la maison, soit parce que leur médecin traitant est mal informé, soit parce qu'il n'a pas es-

timé judicieux d'en parler à son patient. Enfin, ce qui empêche aussi très souvent la réalisation de ce souhait, c'est le coût que représente le maintien au domicile, surtout si l'on est relativement isolé ou qu'on ne peut pas vraiment compter sur le soutien de son entourage.

Une autre difficulté qui est souvent pointée du doigt lorsqu'on évoque la problématique des soins

palliatifs en Belgique est le manque de financement. En Région wallonne, du côté des équipes spécialisées, les plates-formes de coordination et les équipes de soutien⁽³⁾ ont bénéficié en 2020 d'une révision de leurs subventions, mais celle-ci est loin d'avoir été suffisante. La situation est plus ou moins semblable à Bruxelles. En effet, les demandes d'accompagnement – surtout au domicile du patient – ne cessent d'augmenter, en raison de l'évolution démographique, du vieillissement de la population, de l'augmentation du nombre de cancers et

de maladies chroniques, de l'amélioration des traitements, d'un encouragement aux soins palliatifs précoces, ainsi que d'une meilleure information du public, des communes et des médecins généralistes. Le nombre de lits en unités de soins palliatifs, par exemple, n'a guère évolué depuis les années 1990, alors que les demandes ne cessent de croître. De plus, la durée maximale de séjour dans ces unités est limitée, ce qui fait qu'on encourage les malades à rester le plus longtemps possible chez eux. Le problème, c'est que pour certains d'entre eux, il n'est pas possible de rester au domicile. Ils sont alors accueillis dans les Maisons de repos et de soins (MRS), mais celles-ci ne sont pas toujours en mesure d'offrir le confort et les soins dont ces personnes auraient besoin, généralement par manque de personnel. On ne fait donc que déplacer constamment les problèmes, sans jamais chercher à les régler de manière durable.

Des solutions existent

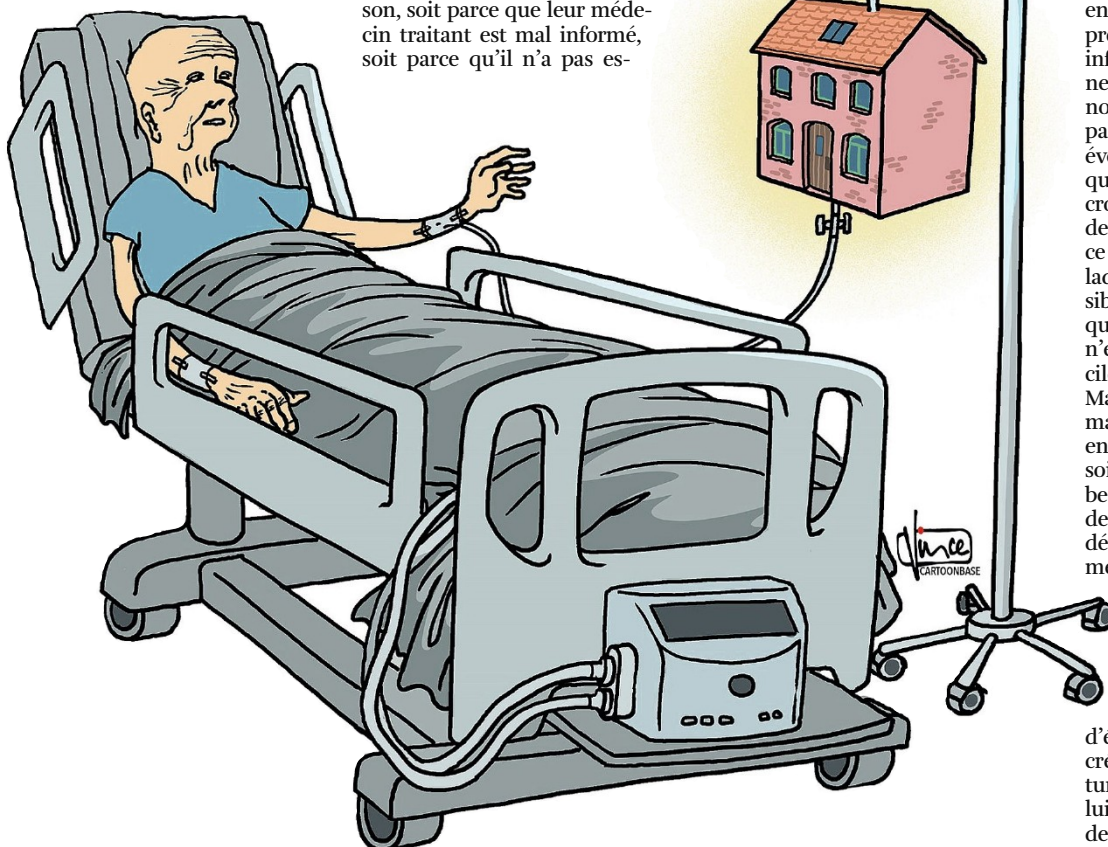
Il paraît donc de plus en plus nécessaire, voire urgent, de renforcer les équipes spécialisées et d'élargir l'offre palliative actuelle en créant un nouveau type de structure: le "Middle Care Palliatif". Celui-ci aurait pour but d'accueillir des patients dont l'état de santé ne

Opinion

Pascal André

Secrétaire général de la Fondation GINETTE LOUVIAUX
(www.fondationginettelouviaux.be)

■ Près de 60% des Belges souhaitent terminer leurs jours à la maison. Pourtant, dans les faits, ce n'est le cas que pour un Belge sur cinq. Des solutions existent, mais comme souvent, le manque de moyens empêche ou limite leur concrétisation.



demande pas (ou plus) une hospitalisation en unité de soins palliatifs, mais qui, dans la situation actuelle, ne peuvent séjourner ni à domicile ni en MRS. Les malades y bénéficieraient de soins médicaux et d'un accompagnement psychologique et social, dispensés par une équipe multidisciplinaire et des bénévoles formés aux soins palliatifs, et tout cela dans un environnement familial. Plusieurs initiatives existent en Belgique, mais elles ont été créées sans cadre légal précis. Le peu de moyens financiers qui leur sont alloués rend leur avenir précaire et peut empêcher les patients d'y accéder. Il est donc nécessaire de tester ce nouveau type d'infrastructure à travers quelques projets-pilotes afin de s'assurer qu'il couvre bien les besoins des patients qui ne trouvent pas (ou plus) de place dans le réseau de soins palliatifs actuel.

Au vu de toutes ces difficultés, il ne fait donc aucun doute que le secteur des soins palliatifs doit être réinvesti et refinancé. Si la plupart des associations parviennent à avoir leurs comptes à l'équilibre, il est clair qu'elles pourraient faire davantage et bien mieux avec des moyens plus importants. En effet, elles sont constamment obligées de s'autolimiter, de faire des choix et de réduire leurs missions pour pouvoir tenir le coup financièrement, ce qui a forcément des conséquences sur le moral des équipes et le service à la population qu'elles sont censées rendre.

Bien sûr, on connaît le contexte: c'est la crise et les moyens budgétaires sont limités. Certes. Mais une réorientation des budgets vers le palliatif ne coûterait pas nécessairement beaucoup plus cher en regard du nombre actuel d'hospitalisations, inutiles, onéreuses et qui n'augmentent en rien le confort des personnes en fin de vie. Elles ne leur permettent en tout cas pas de réaliser leur souhait le plus cher: vivre chez elles jusqu'au bout. Une question de santé publique dont nous devrions toutes et tous nous saisir, vu qu'elle finira par nous concerner, un jour ou l'autre.

→ (1) *Enquête indépendante menée en 2020 auprès de plus de 1 000 Belges par DataStories, à la demande de la compagnie d'assurance-vie néerlandaise Hooghenraed.*

→ (2) 25 % en Flandre, 22 % en Wallonie et 14 % à Bruxelles (chiffres de 2015) – www.belgiqueenbonnesante.be.

→ (3) *Les plates-formes sont des lieux de concertation ayant pour objectif de promouvoir la culture palliative dans les soins prodigués aux personnes en fin de vie. Les équipes de soutien sont des équipes pluridisciplinaires spécialisées en soins palliatifs, qui interviennent au domicile du patient, en seconde ligne.*

Une réorientation des budgets vers le palliatif ne coûterait pas nécessairement beaucoup plus cher en regard du nombre actuel d'hospitalisations, inutiles, onéreuses et qui n'augmentent en rien le confort des personnes en fin de vie.

OPINION

Le piège de l'appartenance

■ La distinction entre appartenance et identité apparaît aujourd'hui absolument essentielle, car c'est elle qui permet de comprendre nos différences, nos divergences et d'en discuter en toute intelligence.

Alain Bentolila

Professeur, linguiste et auteur

Dans une période où les musulmans français, parce que musulmans, sont soupçonnés d'approuver des actes de barbarie, dans un temps où les juifs français, parce que juifs, sont sommés de montrer de la complaisance envers l'actuel gouvernement israélien, en ces jours où une femme, parce que femme, peut être assassinée pour avoir montré une boucle de ses cheveux, il est urgent d'opposer à cette vague d'imbécillités une stricte distinction entre "appartenance" et "identité". À la question "qui êtes-vous?" la réponse ne saurait être: "Je suis un juif, un musulman, une femme, un noir ou un homosexuel." Car le fait que l'on appartienne, par un hasard heureux ou non, à un groupe qui partage certaines croyances, certaines habitudes culturelles, certains comportements, ne doit en aucune façon effacer la singularité intellectuelle de chacun de nous. Cette appartenance assumée ne saurait définir notre identité: une appartenance se reçoit avec reconnaissance; une identité se construit en toute liberté. La distinction entre appartenance (x appartient à E) et identité (x égale E) apparaît donc aujourd'hui absolument essentielle, car c'est elle qui permet de comprendre nos différences, nos divergences et d'en discuter en toute liberté et en toute intelligence sans pour autant trahir sa communauté ou avoir honte de ses racines. En bref, une appartenance ne se renie pas, mais elle ne nous définit pas. J'appartiens à la communauté juive, mais je revendique le droit de dénoncer la colonisation de la Cisjordanie; tu appartiens à la communauté musulmane, mais tu as le courage d'affirmer reconnaître le droit à l'existence de l'État d'Israël; elle est catholique, mais elle se bat pour le droit à l'avortement.

La force des Lumières

Tout citoyen français doit ainsi avoir la capacité d'analyser avec objectivité, profondeur historique et humanisme une situation dans toute sa complexité en refusant que quiconque, au nom d'une appartenance commune, puisse lui imposer une vision tronquée et stéréotypée des réalités politiques, sociales et culturelles. L'appartenance à une communauté confessionnelle et/ou culturelle contribue bien sûr à colorer no-

tre identité d'une façon particulière; elle la place au sein d'un réseau dans lequel sont partagés des comportements, des croyances et des goûts communs qui sont autant de signes de reconnaissance qui nous rassurent. Mais en aucun cas cette appartenance assumée ne doit nous dicter nos analyses politiques, scientifiques ou sociales. En aucun cas, elle ne doit aliéner notre autonomie de jugement. Au sein de chaque communauté, chacun doit repousser la tentation confortable d'épouser une opinion grégaire et partielle; ce serait oublier que ce qui distingue une religion d'une secte, c'est la reconnaissance de la différence et l'acceptation de l'incertitude. Aujourd'hui, de plus en plus d'ânes se serrent frileusement les uns contre les autres⁽¹⁾, rassurés par des accoutrements et des rituels communs; et ils s'en vont, brailler le nom (le seul, le vrai!) de Celui qui est censé les avoir créés en croyant dur comme fer qu'Il leur ouvrira grand les portes d'un paradis de délices et de douceurs... s'ils ont bien tué ceux qui leur avaient été désignés.

Dans ce combat essentiel pour la liberté de penser, de douter, d'analyser de se tromper parfois, c'est la force des Lumières qu'il nous faut convoquer et non une bien-pensance poisseuse! Ces Lumières ne se réduiront pas un paradigme figé de valeurs théoriques apprises par cœur dans nos classes qui tenteraient de préserver nos élèves de celles que prônent les gourous sectaires. Non! Les lumières qui guideront notre action, ce sont celles qui éclairent nos doutes et nos incertitudes dans un entremêlement de débats contradictoires et une réflexivité critique. "Sapere aude!", aie le courage de ton propre entendement! Emmanuel Kant a fait de cette injonction empruntée à Horace la juste devise des Lumières: penser est une pratique de liberté, un effort pour s'orienter dans un monde obscur où l'on essaie d'avancer seul même en tâtonnant. Car la leçon des Lumières, c'est avant tout, savoir dépasser les appartenances pour leur imposer, chacun, quelle que soit son appartenance, sa propre réflexion, sa propre interprétation.

→ (1) "Asinus, asinum fricat" (l'âne se frotte à l'âne)