

BRUXELLES SANTÉ

Périodique trimestriel, paraît en mars, juin, septembre, décembre - N°35 - septembre - octobre - novembre 2004
ISSN 1371 - 2519



N°35

Soins palliatifs, soins continués

quelle réalité ?



En direct de...

Notre-Dame au Rougepages 2 à 7

Hors rubrique

Bruxelles-Kinshasa-Bukavupages 8 à 10

Bouquins malinspage 11

Dossier

Soins palliatifs, soins continués,
quelle réalité ?pages 12 à 17

Initiative

Le polyhandicap,
une réalité encore méconnuepages 18 et 19

Annoncespage 24

Notre-Dame au Rouge

Nous avons déjà évoqué dans ces pages, à plusieurs reprises, les Contrats de quartier. Attachons-nous cette fois au quartier Annessens/Fontainas, délimité par les deux places portant ces noms et par les Portes de Ninove et d'Anderlecht. Il a fait l'objet d'un premier Contrat de quartier en 1994-98. Un deuxième a démarré en 2003 et court jusqu'en 2007; il porte un intitulé différent – Van Artevelde/Notre-Dame au Rouge (du nom d'une église ou d'une chapelle dont il reste quelques traces dans un immeuble de la rue Van Artevelde) – et couvre la plus grande partie du premier périmètre mais est beaucoup plus vaste. Si nous avons choisi ce quartier, c'est que le journal *Le Soir*, dans son édition du 26 avril dernier, avait attiré notre attention en lui consacrant une pleine page (à laquelle nous faisons quelques emprunts ci-dessous).

L'ampleur exceptionnelle du budget – près de 25 millions d'euros – et l'engagement financier de la Ville et du CPAS de Bruxelles, qui dépasse largement la part que les pouvoirs communaux prennent habituellement dans les Contrats de quartier, signalent également ce Contrat à notre intérêt. Enfin, il y a le "Projet X"... Mais, patience, nous y reviendrons.

D'abord, un portrait plus précis du quartier et de ses habitants. Le périmètre du Contrat de quartier Van Artevelde/Notre-Dame au Rouge forme une sorte de triangle : à la pointe sud, la petite rue de Woeringen, près de la station de métro Lemonnier ; à l'ouest, les boulevards du Midi puis de l'Abattoir, jusqu'à la place de Ninove ; au nord, la rue des Fabriques, la place du Jardin aux Fleurs et la rue des Six Jetons ; et, à l'est, le boulevard Maurice Lemonnier. Ce périmètre s'étend sur plus de 31 hectares ; il compte 33 îlots complets et 9 îlots incomplets. La population qui y vit comprend un grand nombre de personnes isolées



Rue de la Caserne

(qui représentent 56% des ménages) mais aussi beaucoup de grandes familles (40% des ménages sont constitués de 4 personnes au moins, dépassant même parfois la dizaine). Il est impossible de chiffrer la population totale du quartier, car un nombre important d'habitants sont sans papiers et ne figurent donc pas dans les statistiques. L'évolution du quartier dans la deuxième moitié du siècle dernier explique son délabrement : *"Pendant de nombreuses années, ce quartier a été délaissé par les pouvoirs publics, alors qu'il subissait de plein fouet le déclin des petites industries qui y étaient autrefois florissantes. Le ralentissement de l'activité économique a entraîné sa paupérisation. Le bâti, ancien et particulièrement dense, s'est lui aussi sérieusement dégradé. On y compte plus de 120 logements taudifiés. Les nombreux versages clandestins en ont fait aux yeux de certains un quartier poubelle : 130 m³ de débris y ont été récemment ramassés (...)"*. Huit logements sur dix ne correspondraient pas aux normes fédérales de 1997 en matière de logement locatif : électricité non conforme, plomberie vétuste, sanitaires à l'extérieur du logement, etc.

Un habitat dégradé depuis longtemps

Convivence/Samenleven est un service d'aide au logement situé rue Van Artevelde. **Berthe Severain**, sa coordinatrice, connaît bien le quartier, où elle a travaillé dans les années 70-80 et qu'elle a retrouvé en 1994 : *"La mauvaise qualité du logement était déjà un problème il y a trente ans. A l'époque, j'ai été déléguée par l'Entraide des Travailleuses² dans le quartier des Riches-Clares pour y remplacer au pied levé une assistante sociale décédée inopinément. J'ai alors fait le tour de tous les contacts de celle-ci, et les TMS de l'ONE, notamment, ont attiré mon attention sur les difficultés de tous ordres – sociales, relationnelles, psychologiques, économiques, sanitaires – liées au logement. Persuadée que le logement était un levier important pour amener un changement, j'ai tenté de mobiliser les habitants. Mais, bien que certaines passerelles se soient créées, il ne s'est pas produit de changement fondamental."*

De retour dans le quartier il y a dix ans, Berthe Severain ne peut que faire ce constat : les mêmes logements, les

mêmes îlots sont toujours dégradés. Et ils ont été successivement occupés par les vagues de migrants (Espagnols, Marocains, Européens de l'Est, Africains...) qui défilent dans le quartier. C'est donc un quartier de transit au niveau du logement, même si une petite population, essentiellement belgo-belge, espagnole et marocaine, y est fixée. En outre, comparé à la moyenne du marché bruxellois, le logement est ici plus cher et de moindre qualité.

Le travail de Convivence avec les habitants du quartier est multiple : accompagnement des locataires dans leur recherche de logement et dans l'occupation du logement, aide administrative et technique pour obtenir les aides publiques (garantie locative, ADIL, logement social, AIS...), médiation entre le locataire et le propriétaire, sans compter tout un travail d'information et d'éducation au logement. On aborde avec les habitants les sources de leurs problèmes de logement ; les visites à domicile se développent ; un architecte est engagé à temps partiel pour pouvoir établir des diagnostics. Mais la problématique ne se limite pas à l'état du logement. Elle est souvent liée à une grande précarité socio-économique, qui entraîne dans le chef du locataire une représentation du propriétaire comme tout-puissant. Il évite alors de prendre position vis-à-vis du propriétaire, par crainte du conflit. Cependant, la relation entre eux ne se résume pas toujours à une relation exploitant-exploité. Elle peut être plus ambiguë, le propriétaire fermant par exemple les yeux sur des loyers payés en retard, ou la mauvaise gestion des lieux par le locataire intervenant en partie dans l'insalubrité du logement.



Angle des rues Van Artevelde et de la Buanderie

Genèse du deuxième Contrat de quartier

Le décor étant planté, attachons-nous à la genèse du Contrat Van Artevelde/Notre-Dame au Rouge. Et d'abord, pourquoi un deuxième Contrat ? En fait, il n'est pas rare, le premier Contrat terminé, que l'on cible une deuxième fois le même quartier : parce que des opérations n'ont pas pu se faire ou que de nouveaux chancres urbains sont apparus, par exemple. Le Contrat Anneessens/Fontainas (*voir photo*) avait amorcé le mouvement de réhabilitation : la place Anneessens a été réaménagée (et il y a un petit marché le mardi matin !), un parc s'étend maintenant près de l'immeuble de la CGSP, en retrait de la place Fontainas, et 116 logements ont été construits ou rénovés. Mais les moyens disponibles – 17,7 millions d'euros – se sont révélés insuffisants pour couvrir tout le périmètre ; il restait du terrain à bâtir, beaucoup de maisons étaient encore dans un état de total délabrement.

Katrien Dosogne (Secrétariat Régional au Développement Urbain) : *“ Le tissu associatif est très dense, ici, et les habitants très actifs ; il y a vraiment une volonté de faire bouger les choses. Notamment, un comité d'habitants et*

des associations du quartier se regroupent autour d'une boutique communautaire, le Buurtwinkel. Ce comité, actif depuis toujours, rencontre régulièrement le Bourgmestre de la Ville de Bruxelles autour d'une série de problèmes ou de thématiques : la prévention, les jeunes, etc. Et c'est au cours d'une de ces rencontres que les partenaires du quartier ont fortement insisté pour qu'un deuxième Contrat de quartier soit entrepris. ”

Il est particulièrement intéressant que l'initiative soit venue de citoyens, dont on dit trop souvent qu'ils sont passifs par rapport à leur milieu de vie ! Un autre élément remarquable est qu'aujourd'hui la Ville de Bruxelles fait de la réhabilitation du quartier une de ses priorités – en matière de logement mais aussi en termes sociaux : *“ Nous voulons clairement changer l'image de ce quartier, déclare le Bourgmestre Freddy Thielemans. En y apportant plus de sécurité, plus de social, plus de projets pilotes. Il s'agit de renouveler l'habitat, tout en posant des garde-fous pour éviter la gentrification, et de sécuriser le quartier en offrant aux jeunes des perspectives d'emploi. ”*³ Gentrification ? De l'anglais *gentry*, la petite noblesse. Le mot désigne un paradoxe fréquent de la réhabilitation des quartiers pauvres par l'action publique : comme l'image du quartier s'améliore, des investisseurs privés



achètent et rénovent des maisons, les loyers augmentent et les habitants les plus démunis sont contraints de laisser la place à des gens aisés.

Pour lutter contre ce phénomène, le "Projet X", déjà cité, a été mis sur pied. Il s'agit d'un projet pilote, qui repose sur le principe suivant : à l'aide de deniers publics, des logements privés sont mis en conformité au nouveau Code du Logement (il ne s'agit donc pas de rénovation au sens propre) ; en échange, le propriétaire accepte de confier la gestion de son bien au CPAS ou à l'Agence immobilière sociale pendant 9 ans ; un revenu régulier lui est ainsi garanti, tandis que le montant du loyer est maintenu, ce qui permet au locataire de rester dans les lieux. Ce projet est mis en œuvre par quatre partenaires :

- le CPAS, qui avait lancé une expérience de budget participatif au cours de laquelle l'idée a germé ;
- la Régie de quartier, ASBL cogérée par la Ville et le CPAS, qui réalise les travaux de bâtiment avec de jeunes travailleurs en insertion socioprofessionnelle⁴ ;
- l'Agence Immobilière Sociale⁵ ;
- l'ASBL Convivence, d'autant plus intéressée par le projet que le quartier Anneessens/Fontainas est le plus dégradé de ceux sur lesquels elle travaille⁶.

En point de mire : le Projet X

Les enjeux de ce projet pilote sont nombreux, et tout le monde l'observe avec attention, se demandant si les résultats seront assez positifs pour généraliser l'initiative à d'autres Contrats de quartier. La difficulté N°1 est évidemment de convaincre les propriétaires, mais ce n'est pas la seule. Berthe Severain : " L'enjeu est notamment de répondre à l'argument de nombre de propriétaires, qui disent : on ne nous propose pas d'incitants, on ne nous impose que des contraintes. Si le Projet X fonctionne bien, cela montrera l'intérêt des incitants ; s'il fonctionne mal, on devra en conclure que les mesures coercitives sont inévitables pour améliorer la qualité du logement... Le pari n'est pas gagné; les difficultés sont nombreuses. D'abord, il faut du temps (à l'heure actuelle, un chantier seulement est entamé, quelques-uns sont en attente). Ensuite, les différents partenaires doivent apprendre



Rue de la Caserne

à travailler en complémentarité malgré leurs différences de niveau, de taille, de fonctionnement. Ils sont aussi confrontés aux méfiances respectives des propriétaires et des locataires, aux intérêts et aux enjeux des uns et des autres. Et, bien entendu, ils doivent convaincre les propriétaires de déléguer pendant neuf ans la gestion de leur bien au CPAS ou à l' AIS, selon le cas ; or souvent les propriétaires des logements les plus délabrés ne sont pas preneurs. Enfin, la barre est placée très haut : 200 logements, c'est 50 par an, près d'un par semaine ! "

Katrien Dosogne : " On est actuellement en pleine phase exploratoire, on ne sait pas du tout si cela va marcher. Même les locataires sont parfois réticents : par exemple, ils devront dorénavant payer des charges, alors qu'auparavant le montant du loyer les incluait souvent. Même s'il ne s'agit que de 25 euros de différence, c'est un problème pour eux, tant leur précarité est grande. Certains ne voulaient pas que nous intervenions dans leur logement : ils avaient développé des stratégies de solidarité pour faire face aux difficultés et ne voulaient pas qu'on s'ingère... Alors on négocie au cas par cas. Pas un immeuble n'est comparable à un autre,

ce n'est jamais la même situation : les immeubles n'ont pas le même degré d'insalubrité, ni le même type d'appartements, et les locataires n'ont pas le même profil non plus. Il y a des situations auxquelles on ne s'attendait pas du tout, même avec des travailleurs sociaux de terrain comme partenaires. Le projet doit convaincre le propriétaire ; il doit donc être attractif financièrement sans faire de trop gros cadeaux. Il faut maintenir le locataire en place. Et on a un objectif d'insertion socioprofessionnelle. Donc il faut mener de front trois objectifs très difficiles à concilier... De toute façon, si on a des surprises, cela veut dire qu'on est sur la bonne voie ! Si on n'avait pas de surprise du tout, c'est là qu'on devrait s'inquiéter : c'est plutôt normal de faire des 'maladies d'enfant' dans un projet pilote. Mais il est important de le réussir car, en cas de succès, cela peut avoir un impact au niveau régional. Il y a là un enjeu qui pèse sur tout le partenariat. "

Le Projet X a dû être placé dans le volet Cohésion sociale : il ne pouvait l'être dans un des volets Logement parce qu'il ne s'agissait pas d'une intervention classique. Du coup, le volet social est énorme dans ce Contrat de



On rénove, rue de Bodeghem

quartier. Qui est lui-même le plus gros de la Région bruxelloise : d'habitude la Commune intervient financièrement à hauteur de 10% ; ici la Ville de Bruxelles monte à 50% et le CPAS " met le paquet " lui aussi.

VOLET	NOMBRE D'INTERVENTIONS	BUDGET TOTAL (en EUR)
1. Production de logements de type social	11	10.478.640
2. Rénovation permettant d'offrir des logements conventionnés	8	5.559.974
4. Espace public	14	3.439.058
5. Cohésion sociale	17	5.092.881

Source : SRDU (NB : seuls les investissements liés aux interventions figurent ici)

Le volet Espace public, quant à lui, est géré par le Service public fédéral de la Mobilité et des Transports (ex-Ministère de la Communication et des Infrastructures) ; ni la Commune ni la Région n'interviennent, il s'agit d'un accord de coopération avec le niveau fédéral. C'est celui-ci qui désigne le bureau d'études et est le maître d'œuvre de l'aménagement. Le bureau d'études devra néanmoins présenter son projet à la CLDI⁷ pour que les habitants puissent donner leur avis. Et le Service fédéral devra mettre les aménagements en œuvre dans les deux premières années, ce qui n'était pas le cas dans les anciens Contrats de quartier. Ces contraintes et cette différence de niveaux d'intervention ne facilitent évidemment pas la coordination des différents volets ni la concertation avec les habitants...

Pérenniser les projets

D'autres projets intéressants, combinant l'objectif d'amélioration des logements et des objectifs sociaux, peuvent être évoqués. Ainsi, un projet de maintenance vise à permettre aux habitants qui ont de petits travaux

de réparation à effectuer, et qui n'ont pas les moyens de faire appel à un entrepreneur, de s'adresser à ce service moyennant un paiement symbolique. Deux jeunes sont affectés à ce projet par la Ville de Bruxelles via les Contrats de sécurité. Katrien Dosogne : " C'est aussi un moyen d'empêcher qu'une série de choses ne se dégradent. Car les corps de métier ne se déplacent plus pour de petites réparations, qui ne sont pas assez intéressantes pour eux, ou alors ils remplacent l'appareil ou l'élément défectueux, ce qui représente une trop grosse dépense pour ces gens. Couplé à ce projet de maintenance, il y aura sans doute aussi un centre de prêt pour les habitants qui ont besoin de matériel, d'une foreuse par exemple. Un animateur, bon bricoleur, sera à la disposition de la population pour organiser la maintenance ou donner des conseils techniques. Nous nous sommes inspirés d'un projet qui existe déjà à Molenbeek. "

Un local décent s'impose pour la Maison des Jeunes : " L'asbl Interpôles, active dans le quartier depuis deux ans, a vraiment réussi un travail de terrain remarquable en réunissant 200 jeunes. Ils étaient dans un petit local insalubre, dans une cave du Foyer Bruxellois. L'idée était de profiter du Contrat de quartier pour obtenir un local correct. Mais la Région ne veut plus financer des projets dont la pérennité n'est pas garantie par ailleurs : plusieurs infrastructures ont ainsi été créées dans le passé, qui se sont effondrées après la fin du Contrat de quartier ; il n'y avait plus personne pour les gérer. Une catastrophe : des boîtes vides. Mais comment la Communauté française, compétente pour les maisons de jeunes, pourrait-elle s'engager à pérenniser un projet quatre ans à l'avance ? Heureusement, on a pu obtenir un engagement de la Ville de Bruxelles au cas où le projet ne trouverait pas une reconnaissance auprès de la Communauté. "

Enfin, il est question d'une infrastructure communautaire : " Le site des Potiers, en plein centre du périmètre, doit accueillir 'Pépière d'artistes'. Il reste 250 m² de disponibles. C'est là que prendra place un centre communautaire, à la disposition des habitants et des associations du quartier. C'est intéressant de le faire à cet endroit, pour avoir une interaction avec ce projet culturel (qui est complètement indépendant du Contrat de quartier) :

quand on peut faire du transversal, allons-y ! Quand il peut y avoir un effet boule-de-neige, pourquoi pas ? Ça aurait été dommage de laisser cet espace vide de projet. "

Mais il faudra aussi du personnel pour ce centre communautaire ? " Le chef de projet est chargé de mettre en place un comité de pilotage avec des habitants et les associations intéressées, pour voir vers quel type de gestion on va se diriger. Parce que le problème va bien au-delà des moyens. Tout le monde dit qu'il faut des moyens pour pérenniser les projets. D'accord, mais on ne peut réfléchir les moyens que lorsque l'on sait si on cherche une gestion alternative, moins coûteuse, avec des associations et des habitants volontaires, ou une gestion plus classique, avec un coordinateur salarié et une équipe d'animation. D'où l'importance de ne pas réfléchir seulement en termes de moyens mais en termes de scénario de gestion. Je suis convaincue que l'on peut imaginer des formules plus légères, moins coûteuses, avec des partenariats. Evidemment, c'est plus compliqué, ça demande de l'énergie, mais on dit toujours qu'il n'y a pas assez de liens entre les gens : eh bien, c'est une occasion de mettre en relation des groupes de population différents ! "

Propos recueillis
par Françoise Kinna et Alain Cherbonnier

- 1 Martine DUPREZ et Alain GERARD, *Du baume au cœur d'Annessens*, Le Soir, 26/04/2004.
- 2 Association sise dans le bas des Marolles. Voir Bruxelles Santé n° 28 (pp. 2-7) et n° 34 (pp. 13-15).
- 3 Le Soir, 26/04/2004.
- 4 Les travaux qui demandent des autorisations spécifiques sont évidemment effectués par des entreprises agréées.
- 5 Les AIS sont agréées et subsidiées par la Région ; elles ont pour objectif d'augmenter le parc locatif, tant public que privé, par le maintien, la rénovation ou la création de logements. Elles jouent un rôle de médiateur entre propriétaires et locataires.
- 6 Les trois autres étant ceux du Béguinage, du Petit Château et de la Senne (Ste-Catherine).
- 7 Commission Locale de Développement Intégré.

Bruxelles - Kinshasa - Bukavu

Lorsque nous avons lancé l'actuelle formule de Bruxelles Santé (en mars 2001, déjà), nous annonçons que des articles pourraient être publiés hors rubrique. En fait, nous n'avons pratiquement jamais eu recours à cette possibilité. Mais, cette fois, cela s'imposait car nous avons reçu un très bon " papier " de Barbara De Coster, avec qui nous avons eu l'occasion de collaborer quand elle travaillait à Cultures & Santé ou à l'APES. Barbara, actuellement au Congo, nous envoie (citation) " quelques impressions sur la ville (de Bukavu) et ses mœurs dans un contexte professionnel ". C'est beaucoup plus et mieux que cela, comme on va le lire.

Mais quel rapport avec Bruxelles, nous dira-t-on ? Eh bien, disons que cette lecture nous fait peut-être regarder nos difficultés professionnelles – et autres – avec un peu de recul...

Tout a commencé quand mon chef m'a dit : " Tu pars à Bukavu ! ". Bukavu... Un nom qui évoque certes l'insécurité, la guerre, les massacres, mais qui fait également penser au lac Kivu, aux jolis paysages, aux fraises et au fromage... Bref, une ville à deux visages. Vivant à Kinshasa depuis un an, sans fraise ni fromage, j'avais tout à découvrir !

Coopérante APEFE (Association pour la Promotion de l'Education et de la Formation à l'Etranger), je travaille en partenariat avec la Fondation Damien et le Programme National de lutte contre la Tuberculose du Congo (PNT) pour harmoniser les formations en matière de tuberculose dans l'ensemble du pays. Dans le cadre de cette mission, je participe également à d'autres actions : la mobilisation sociale en collaboration avec une organisation non gouvernementale, la Ligue Nationale Anti-tuberculeuse et anti-lépreuse du Congo (LNAC), ou encore le suivi des recherches opérationnelles avec l'Ecole de Santé Publique de Kinshasa.

Le PNT a commandé à celle-ci une étude CAP (Connaissances – Attitudes – Pratiques) à Kinshasa et à Bukavu, deux villes séparées de 1500 km à vol d'oiseau. Très peu d'études et de données récentes sont disponibles en matière de tuberculose. Les études transversales descriptives sont quasi inexistantes. Les résultats de cette étude-ci doivent, entre autres, permettre de concevoir un programme de communication (information, éducation, communication) adapté aux besoins locaux. Le but de mon séjour à Bukavu est la réalisation de cette enquête CAP auprès des ménages, des malades, de leur famille et du personnel soignant.

Après un vol de près de trois heures et une nuit à Goma, mon collègue et moi-même prenons un tout petit avion qui longe le lac Kivu et nous en offre une vue splendide. Bukavu apparaît sous un jour charmant, étalée sur les collines avoisinantes. Nous arrivons chez les Pères protestants du quartier Nguba, un quartier frontalier avec le Rwanda, avec une vue magnifique sur le lac. Les Pères sont très accueillants et font tout pour nous être agréables. Le séjour débute bien !

Pour commencer à travailler dans la ville, outre l'ordre de mission dûment complété, nous avons besoin de l'aval du Médecin Inspecteur Provincial (MIP). Nous allons donc présenter nos civilités au MIP et régler les questions pratiques : qui seront les enquêteurs, qui va faire le relevé parcellaire, comment va-t-on se déplacer ? On me dira : pourquoi ne pas avoir réglé tout cela de Kinshasa ? D'abord parce que, pour toute action, il faut attendre " de disponibiliser les fonds " (expression propre au français du Congo) ; la plupart des programmes sont tellement pauvres et dépendants qu'il est souvent impossible d'opérer un pré-financement. Ensuite, parce qu'on apprend la date de son départ la veille ou, au mieux, deux jours avant celui-ci ! De plus, les communications ne peuvent pas toujours être assurées : Internet, oui, mais comment fait-on sans électricité ? Le téléphone, oui, mais *quid* sans dollars pour se payer une carte ? Et puis le contact interpersonnel reste privilégié... Au bout du

compte, on règle les choses sur place parce que, la plupart du temps, au Congo, on vit au jour le jour.

Mais ces trois questions – le recrutement des enquêteurs, le relevé parcellaire, les déplacements – vont se révéler cruciales. Tout d’abord, il faut ménager les susceptibilités politiques de chacun dans cette province ravagée par les guerres, et trouver du travail à un maximum de personnes. Or les provinces du Kivu (Nord avec Goma et Sud avec Bukavu) sont particulières dans la mesure où elles abritent les *banyamulenge*, c’est-à-dire les Tutsi d’origine rwandaise mais de nationalité congolaise. Ils sont, la plupart du temps, mal acceptés par la population congolaise “ d’origine ”, suite aux guerres avec le Rwanda. Il apparaît que, dans notre cas, le MIP fait partie de cette ethnie et qu’il entend favoriser quelque peu “ les siens ”, souvent victimes de discrimination. Trois *banyamulenge* vont faire partie de notre équipe de vingt enquêteurs.

Ensuite, nous avons pensé que les enquêteurs pourraient se partager le relevé parcellaire, c’est-à-dire le relevé de toutes les parcelles dans les aires de santé qui ont été tirées au sort. A Bukavu, pas de numéro ni de nom de rue, des maisons en pierre et en pisé (mélange de terre et de paille) qui menacent de s’écrouler à chaque orage. Toutes ces parcelles sont construites vaille que vaille avec l’argent du moment sans aucun plan d’aménagement. L’entrée d’une parcelle se trouve quelquefois dans une autre ! Il s’agit donc d’un travail de fourmi, mais indispensable, et qui va tracer le chemin des enquêteurs.

Il existe à Bukavu un Institut National des Statistiques compétent. Pas question de passer outre, ce serait une offense. Nous les rencontrons, mais nous nous rendons compte que l’équipe est âgée et qu’elle n’aspire plus qu’à une chose, c’est partir à la retraite. Enfin, “ retraite ”, c’est un euphémisme... Néanmoins, question d’argent, ils acceptent de faire le travail, mais l’âge des membres de l’équipe est un problème. Bukavu se situe dans les collines, les routes sont défoncées, les taxis coûtent cher et les parcelles sont parfois très éloignées les unes des autres dans une même aire de santé. La plupart vont devoir “ faire les pieds ” pour travailler.

Reste le problème de la voiture. Louer une voiture coûte trop cher pour notre budget et prendre un taxi est impossible au vu des kilomètres que l’on va devoir parcourir dans les quatre coins de la ville et ses environs : le tirage au sort a retenu les aires de santé les plus éloignées du centre ville et les moins accessibles en voiture. On trouve une solution *in extremis* avec la voiture de la femme du MIP, qui nous la loue à un prix plus abordable qu’une location officielle.

Pendant que nous formons les enquêteurs de terrain à la méthodologie de l’enquête par questionnaire, les enquêteurs du relevé arpentent les pistes de Bukavu. Mais, après un premier jour de travail, deux de ceux-ci partent en deuil. Le deuil, au Congo, est un moment où toute la famille et les proches ainsi que les connaissances se réunissent autour du défunt pendant plusieurs jours. La participation au deuil est en quelque sorte obligatoire culturellement. Voilà nos deux enquêteurs “ empêchés ” pendant deux jours sur les quatre de leur travail. Nous faisons appel à deux étudiants en santé publique pour les remplacer : un trou dans le budget, puisqu’il faut les rémunérer.

Les routes se révèlent encore plus impraticables qu’il y paraissait. On a l’impression de rouler sur des vaguelettes durcies. Pour parvenir à Mushekere, un des quartiers enquêtés à une dizaine de kilomètres de la ville, dans les collines, nous mettons une heure et demi. La terre de Bukavu est rouge, c’est de la latérite, terriblement glissante. Toute pluie nous obligerait à loger là-haut ! Les parcelles sont construites en contrebas de la route et une ornière permet d’y descendre ; une roue de voiture est tellement vite prise dedans... Rouler à Bukavu n’est pas une sinécure !

Trois types de quartiers d’habitations existent à Bukavu : les cités en pisé, le plus souvent autour des égouts, les cités planifiées avec des maisons à deux façades, et les quartiers plus riches avec des maisons à trois ou quatre façades. Dans les deux premiers types, la qualité du relevé parcellaire est importante car les ménages à consulter sont tirés au sort : si le relevé n’est pas bien fait, les enquêteurs peuvent perdre beaucoup de temps à chercher les ménages en question.

Sur le terrain, les superviseurs des enquêteurs rencontrent de nombreux problèmes avec les *banyamulenge*. Ils sont obligés de mener l'entretien avec eux pour éviter qu'ils se fassent jeter hors des maisons, au sens propre. Cela les empêche évidemment de faire de la supervision à temps plein et de s'occuper des problèmes des autres enquêteurs.

En plus, les enquêtés se demandent pourquoi ils ne reçoivent rien après l'entretien. Après tout, ils ont aidé... or ils ne sont pas " motivés ", ils ne reçoivent pas d'argent. Tout travail méritant salaire, les enquêteurs et les responsables reçoivent une somme *per diem* pour le travail effectué, et de l'argent pour prendre les transports en commun. Ce petit revenu va les aider à boucler les fins de mois. A titre indicatif, un médecin de l'Etat, par exemple, ne gagne que 30 dollars mensuels². Alors, un chauffeur ou un employé... Il est donc impensable de demander aux gens de travailler si on ne leur donne pas " un petit quelque chose ".

Les superviseurs et les enquêteurs se plaignent également de devoir se servir de leur téléphone portable sur leur compte ; le projet n'a pas prévu de cartes de recharge pour leurs besoins personnels. Le trou dans notre budget s'agrandit. Par contre, il faut dire que les uns et les autres ne rechignent pas sur le temps de travail : plusieurs journées se sont terminées après 21h, et il fallait encore qu'ils rentrent chez eux. Qui, en Belgique, accepterait de travailler douze heures par jour pour des clopinettes ?

Beaucoup de questions tournent autour de l'argent ? C'est exact. La grande majorité des relations est teintée d'aspects financiers. Comment en serait-il autrement ? Le niveau de vie est tellement bas, à Bukavu comme partout ailleurs au Congo, que tous les occasions sont bonnes pour gagner quelques sous. Ils serviront à financer l'éducation des enfants ou les soins médicaux, ou plus simplement à acheter un peu de nourriture. Pourtant, il est rare qu'un financement prévoie ces aléas. Sur quelle ligne budgétaire cela pourrait-il figurer ?...

Mais, à côté de ces préoccupations, il y a aussi beaucoup de moments touchants. Une visite dans un endroit très reculé où les enfants sursautent au démarrage de la voiture. Le moment où je prends une photo numérique des enfants qui me suivaient pour pouvoir la leur montrer par la suite sur l'appareil : leur regard à ce moment, l'incrédulité et l'admiration se mêlant à la liesse générale ! Et la leçon d'anatomie sur mes bras auprès des enfants d'une cité. Tout les intriguait, mes veines apparentes et colorées, le duvet blond sur les bras, les points de beauté et les taches de rousseur, la tête du radius marquée... Et l'enfant hurlant en me voyant sortir de la voiture, que son grand frère oblige à venir me toucher ! Je l'accorde, ça fait cliché... et pourtant !

Une fois tout ce petit monde mis en place, l'enquête a bien tourné durant trois semaines sans interruption. Nous avons parcouru nombre de kilomètres, le plus souvent dans la poussière, pour aller d'un bout à l'autre de la ville superviser nos enquêteurs – et nos superviseurs –, répondre à leurs questions, débloquer des situations à l'amiable, faire les visites de courtoisie qui s'imposaient et trouver tout type de solution à tout type de question. La nuit, le jour, nous avons voyagé à travers la ville. Et puis, comme tout a une fin, il a fallu reprendre l'avion vers Goma, puis vers Kinshasa, et rentrer dans ses pénates, avec des paysages et des sourires plein la tête.

Trois jours plus tard, totalement interloquée, j'apprends que Bukavu s'embrase, que les Rwandais, aidés des *banyamulenge*, cherchent à en prendre le contrôle et que mes nouveaux amis sont en danger. Ceux-là même avec qui, la semaine précédente, je fêtais mes trente ans.

Barbara De Coster

1 *Le téléphone fixe est très rare. La plupart des gens utilisent donc des GSM avec des cartes prépayées.*

2 *Selon mes collègues médecins qui ont travaillé pour l'Etat.*

Ombres et lumières de la famille Nour
Catherine Delcroix, Editions Payot, 2001

La famille Nour, d'origine marocaine, vit dans une banlieue française. Le père arrive en France en 1969, y trouve du travail, se marie au Maroc en 1973 et revient avec son épouse. Ils auront 8 enfants.

L'auteur, sociologue, après avoir expliqué le contexte de son enquête, nous fait partager le quotidien de cette famille en situation de précarité. Elle gagne leur confiance, et chacun tour à tour lui raconte sa vie, ses frustrations, ses déceptions, le racisme ou simplement les préjugés. Les parents racontent leur enfance, leurs difficultés conjugales, l'analphabétisme, la maladie, les difficultés scolaires des enfants, la délinquance...

Mais à côté des ombres il y a les lumières : les stratégies de la maman Nour pour nouer les deux bouts ; l'énergie qu'elle déploie pour faire soigner deux de ses enfants atteints d'une maladie génétique ; l'intelligence et la ténacité dont elle fait preuve pour faire prendre en charge ses enfants en difficultés scolaires. Le père, bien que moins présent, a le sens de ses responsabilités. Les rapports difficiles qu'il entretient parfois avec ses enfants sont liés à sa bigamie. Courageux et travailleur, il reste une référence, bien qu'un accident de chantier lui ait fait perdre son emploi. Sa forte identité d'ouvrier se retrouve d'ailleurs dans les choix et les espoirs professionnels de certains de ses enfants.

Le livre nous fait découvrir aussi l'importance des services sociaux auxquels la famille a dû avoir recours. Bien sûr, tous n'ont pas rempli pleinement leur rôle. Mais, que ce soit dans les services hospitaliers ou d'aide à l'emploi, à l'école ou en milieu pénitentiaire, il s'est trouvé des personnes pour aider, soutenir, accompagner les démarches. Plusieurs d'entre elles ont joué un rôle essentiel à certains moments critiques.

Au fil des pages, le lecteur s'attache à cette famille qui lui est pourtant présentée sans fard. A travers le cas des Nour, on comprend l'engrenage de la précarité, de l'exclusion, de l'échec scolaire, du chômage, de la délinquance, du racisme... Ce livre éclaire les préjugés et parfois les haines des Français «de souche» mais aussi des «immigrés», bien souvent français eux aussi. Sa lecture, agréable, loin des stéréotypes, est une leçon de vie.

En consultation au Centre PMS 1, COCOF, 14 rue du Meiboom, 1000 Bruxelles

Michèle Philipp

CD malin... pour parler de la maladie:
" Attrape ma chanson "

Depuis 1992, l'asbl «Une note pour chacun» organise des activités musicales pour les enfants handicapés ou hospitalisés : animations musicales, concerts, cours de musique, ateliers de bricolage, d'instruments... En 2003, elle a ainsi réalisé 1.054 heures d'activités dans six établissements de soins différents. Bien que cela soit en dehors de son domaine d'action habituel, «Une note pour chacun» s'est penché sur le problème d'intégration scolaire des enfants malades, et a sorti fin 2003 un CD. Ce CD, «Attrape ma chanson», réalisé grâce au soutien de la Proximus Foundation, se veut un point de départ pour une réflexion au sein de la classe afin que les enfants atteints de pathologies chroniques soient mieux accueillis et acceptés, et qu'eux-mêmes, s'ils le désirent, puissent enfin s'exprimer à ce sujet.

«Attrape ma chanson» comprend deux histoires (sur le diabète et l'épilepsie) et 18 chansons. Certaines des chansons abordent une maladie spécifique, d'autres sont plus générales. Toutes les chansons ont été écrites en se basant sur le témoignage d'enfants malades chroniques. Elles sont interprétées par Christian Merveille, André Borbé, Gibus, Marka, Marie-Paule Kumps et Bernard Cogniaux, Astrid Cuylits (*Pour la gloire !*) et Pascale de Laveleye.

Malgré un sujet apparemment difficile, ce CD, qui prône tout simplement la tolérance, est très gai et d'une grande variété musicale grâce aux arrangements de Karim Baggili, un jeune musicien extrêmement doué. C'est un outil unique en Belgique francophone, mis à la disposition des enseignants, médecins, parents et enfants malades pour un prix modique. L'intégralité des bénéfices de la vente sert à financer les activités musicales de l'ASBL «Une note pour chacun» auprès des enfants hospitalisés.

Les écoles primaires, associations d'enfants malades et services hospitaliers peuvent en obtenir un exemplaire gratuitement (frais d'envoi à leur charge). Pour l'obtenir, demande uniquement par mail :

unenotepourchacunasbl@skynet.be

On peut commander le CD «Attrape ma chanson» au prix de 10 euros, frais d'envoi compris, soit par courrier : Une note pour chacun ASBL, 6 Ancien Dieweg, 1180 Bruxelles ; soit par mail : unenotepourchacunasbl@skynet.be ; soit en versant le montant de la commande sur le compte 068-2146753-73 (ne pas oublier de préciser la commande en " communication ").

*Pascale de Laveleye,
présidente de l'ASBL «Une note pour chacun»*

Soins palliatifs, soins continués, quelle réalité ?

En Belgique, la loi portant sur la dépenalisation de l'euthanasie et la loi sur le développement des soins palliatifs sont entrées en vigueur conjointement, le 22 septembre 2002. Cette simultanéité est sans doute le reflet du débat sur l'euthanasie, à laquelle ses adversaires opposaient les soins palliatifs. Cependant, ces derniers sont loin d'être seulement une alternative à la première, ni un moyen de prolonger la vie à tout prix. En fait, certains préfèrent parler de "soins continués" pour insister sur le continuum entre les soins donnés avant et après le pronostic fatal.

On voit donc d'emblée qu'il importe de s'essayer à mieux cerner le concept. "Pallier" vient du latin *palliare*, "couvrir d'un manteau", et signifie "atténuer faute de remède véritable". D'où "palliatif", au sens médical : "qui atténue les symptômes d'une maladie sans agir sur sa cause". Voilà pour les définitions courantes (empruntées au *Petit Robert*). Mais, en pratique, on est confronté à une bien plus grande diversité, tant chez les professionnels que dans les textes de loi, comme l'observe **Valérie Paternotte**¹ : "D'autres termes sont utilisés pour désigner approximativement tout ou partie du même contenu, tel que soins supportifs, soins terminaux, soins continués, phase palliative... Cette différence se traduit tant sur le terrain que dans le domaine législatif. A titre d'exemple, les différents services organisés au sein des hôpitaux et proposant ce type de prise en charge portent des noms (...) tels qu'unités de soins continués, unités de soins supportifs, équipes mobiles, etc. La différence d'organisation dépend bien souvent du statut que les responsables hospitaliers donnent à cette politique au sein de leur institution, mais est également fonction de leur approche idéologique et probablement de certains impératifs financiers. Dans les maisons de repos et de soins, les personnes prises en charge deviennent des patients palliatifs lors de la 'dernière maladie'. Au sein des associations de prise en charge à domicile, les différences de conception sont également présentes ; certains se limitant à la fin de vie, d'autres insistant sur la continuité des soins..."

Il existe également des différences dans les définitions figurant dans les textes de loi. Ainsi, l'arrêté royal de 1991 parle d'"aide et assistance pluridisciplinaires qui sont dispensées à domicile, dans un hébergement collectif non hospitalier ou dans un hôpital, afin de rencontrer globalement les besoins physiques, psychiques et spirituels des patients devant la phase terminale de leur maladie, et qui contribuent à une préservation d'une qualité de vie". Le décret de la Commission communautaire française de 1999 définit quant à lui les soins palliatifs et "continués" en termes d'objectifs à atteindre par les services, à savoir "l'aide et l'assistance interdisciplinaire globalement dispensées à domicile ou dans un hébergement non hospitalier en vue de rencontrer au mieux les besoins physiques, psychiques et moraux des patients atteints d'une maladie à pronostic fatal et de leur entourage".

Ces définitions ne sont pas très éloignées mais elles présentent des nuances. Si les termes d'aide et assistance reviennent dans les deux textes, les lieux cités ne sont pas tout à fait semblables (le milieu hospitalier n'est visé que par l'AR de 1991) et un texte parle de pronostic fatal, l'autre de phase terminale. Or, souligne V. Paternotte, "*la phase terminale d'une maladie et le moment du pronostic sont deux conceptions différentes. L'adjonction du terme "continués" dans la législation de la Commission communautaire française insiste sur le fait qu'il ne doit pas y avoir de coupure entre les différentes phases et modalités de la prise en charge du patient. Cette spécificité se justifie d'autant plus que la prise en charge débute au moment du pronostic fatal.*"

Et elle conclut en disant qu'il s'agit "d'accompagner une personne qui souffre d'une pathologie sans espoir de guérison en veillant à maintenir sa qualité de vie jusqu'à ces derniers instants. Cet accompagnement est pluridisciplinaire (médical, psychologique, social et spirituel). Il englobe les soins curatifs et non curatifs. L'équipe d'accompagnement est composée de professionnels mais aussi de bénévoles formés. Les soins prodigués se doivent d'être adaptés de façon permanente. Car la prise en compte du malade dans sa globalité implique "le respect de sa singularité et la prise en compte de son évolution clinique au jour le jour"². Dans ce contexte, les pathologies les plus souvent

rencontrées sont le cancer, les troubles neurologiques dégénératifs, le sida, la maladie d'Alzheimer. ”

En Belgique et à Bruxelles

L'originalité belge tient donc au fait d'avoir adopté de manière concomitante deux textes relatifs à l'accompagnement de la fin de vie : l'un consacré à l'euthanasie, l'autre aux soins palliatifs. Ces textes font par ailleurs de la Belgique l'un des pays européens les plus progressistes en matière d'approche de fin de vie de la personne malade. Quant à l'INAMI, il intervient selon deux axes principaux, à savoir en agréant et finançant les structures de soins (associations de soins palliatifs et leurs équipes de soutien, maisons de repos, maisons de repos et de soins, centres de jour et hôpitaux) et en indemnisant le malade à titre individuel tout en permettant à sa famille de l'accompagner dans ses derniers moments.

Qu'en est-il plus particulièrement de l'organisation des soins palliatifs à Bruxelles ?

En 1998, sous l'impulsion de la Fédération Bruxelloise de Soins palliatifs, l'Association de soins palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale est officiellement créée en tant qu'association des établissements de soins et des services de soins palliatifs. Pluraliste et bicommunautaire, cette association rassemble les acteurs en soins palliatifs des 19 communes de la Région de Bruxelles. En Belgique, il existe 25 associations du même type dites plates-formes (9 en Wallonie et 15 en Flandre). Même si les modes d'application diffèrent parfois entre elles, elles ont les mêmes missions, instituées par un arrêté royal en 1997.

Marie-Laure Soulier, coordinatrice francophone de l'équipe qui comprend trois autres coordinatrices bilingues et trois psychologues, cite les missions organisées par l'arrêté royal du 19 juin 1997 mis à jour le 4 décembre 2001 :

“ Article 2 : § 1. L'association est destinée à favoriser le développement des activités suivantes :

- l'information et la sensibilisation de la population³ ;
- la mise à jour des connaissances des médecins, des infirmiers et des paramédicaux ;
- la coordination entre les diverses actions menées, y compris la conclusion de protocole de collaboration entre les différents participants à l'association en vue d'une complémentarité maximale des établissements et services ;
- une fonction consultative et un soutien logistique pour assurer l'efficacité des actions menées, ainsi que

l'accompagnement des patients ;

- l'évaluation périodique des services rendus, l'estimation des besoins restant éventuellement à couvrir, et l'examen des différentes formes de réponses à y apporter ;
- la formation des bénévoles en matière de soins palliatifs.

§ 2. Lors de la réalisation des objectifs visés au 1er alinéa, il convient de garantir l'entière liberté en matière de convictions philosophiques et religieuses. ”

La plate-forme bruxelloise regroupe, entre autres, les institutions hospitalières privées et publiques abritant des unités de soins palliatifs et des équipes mobiles palliatives, ainsi que des services prodiguant des soins à domicile, dont deux sont agréés par la Commission communautaire française : Continuing Care pour les soins palliatifs et Aremis pour l'hospitalisation à domicile. La plate-forme est appuyée par quatre équipes de soins palliatifs à domicile (ou équipes de seconde ligne) : Continuing Care, Interface, Semiramis et Omega (flamand). Ces quatre opérateurs agissent sous convention avec l'INAMI et reçoivent à ce titre des moyens financiers pour assurer l'encadrement du patient en fin de vie. Il s'agit d'un forfait qui tient compte du nombre de patients palliatifs accompagnés. Les objectifs poursuivis sont les suivants :

- assurer au patient à domicile le meilleur confort possible et des conditions optimales pour une fin de vie digne et humaine ;
- sensibiliser les professionnels de la santé aux soins palliatifs ;
- donner aux dispensateurs de soins de première ligne, sans toutefois se substituer à eux, des avis techniques en matière de soins palliatifs en fonction des demandes et de l'évolution de la situation ;
- accompagner le malade et ses proches dans le respect de la volonté, du rythme et des convictions de chacun.

Ces quatre opérateurs ne dispensent pas eux-mêmes les soins de première ligne mais agissent en complémentarité avec des services d'hospitalisation à domicile comme Aremis, et des services de coordination de soins : Centrale des Services à Domicile, Croix Jaune et Blanche, Soins Chez Soi, Soins à Domicile, ainsi que des infirmiers indépendants.

L'INAMI a lancé des projets expérimentaux en conventionnant des centres de soins de jour. Deux centres de jour sont agréés à Bruxelles : Béthanie (à St Jean) et Topaz (flamand). Les patients sont accueillis en journée dans un espace convivial, où les soins et le confort sont assurés. L'objectif est de donner quelque répit

aux familles qui abritent un patient palliatif. Les maisons thérapeutiques pourraient être classées dans cette catégorie ; elles offrent la même possibilité de répit pour les familles mais en proposant un hébergement de plusieurs semaines à plusieurs mois. Il y en a deux dans la région bruxelloise : la Cité Sérine⁴ et Zorgwonen.

Depuis 1997, toutes les maisons de repos et de soins doivent pouvoir offrir un accompagnement palliatif. Concrètement, cela signifie que chacune doit établir des liens de collaboration avec une association et conclure une convention avec un établissement disposant de lits spécialisés. Les directions des maisons de repos et de soins, en collaboration avec le médecin coordonnateur et l'infirmière, sont chargées d'instaurer

une culture des soins palliatifs au sein de l'institution. D'autres missions sont imparties au médecin coordonnateur : sensibiliser les membres du personnel, formuler des avis et veiller à la mise à jour progressive des connaissances des membres du personnel en matière de soins palliatifs.

Les soins palliatifs à domicile

Depuis le 1^{er} janvier 2000, les patients qui désirent bénéficier de soins palliatifs à domicile peuvent prétendre à une intervention financière qui couvre – en partie – les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients en soins palliatifs. Cette intervention, valable un mois et renouvelable une fois,

LES SOINS PALLIATIFS A BRUXELLES⁵

Les unités de soins palliatifs

HOPITAL	TYPE D'UNITE	MEDECIN RESPONSABLE	ADRESSE	TELEPHONE
Clinique St-Jean	USP 12 lits	Dr N. Huart	Bld du Jardin Botanique 32 1000 Bruxelles	02 221 98 70
Cliniques St-Luc	USC 12 lits	Dr M. Desmedt	IAE 3 BP 2250 Av. Hippocrate 10 1200 Bruxelles	02 764 22 50
Clinique de l'Europe, site St-Michel	USP 8 lits	Dr M. Stroobant Dr C. Haba	Rue de Linthout 150 1040 Bruxelles	02 737 80 00
Clinique de l'Europe, site Deux Alice	USP 12 lits	Dr M. Stroobant Dr C. Haba	Groeselenberg 57 1180 Bruxelles	02 373 49 50
Institut Jules Bordet	UASS 8 lits	Dr D. Lossignol Dr B. Plehiers	Rue H. Bordet 1 1000 Bruxelles	02 541 33 32

Les équipes de soins palliatifs à domicile (équipes de soutien de la plate-forme)

NOM	MEDECIN REFERENT	ADRESSE	TELEPHONE
Continuing Care	Dr C. Haba	Chaussée de Louvain 479 1030 Bruxelles	02 743 45 90
Interface	Dr T.Orban	IAE 3 BP 2250 Avenue Hippocrate 10 1200 Bruxelles	02 764 70 48
Omega	Dr P. Simons	Vander Vekenstraat 158 1780 Wemmel	02 456 82 03
Semiramis	Dr P. Chapelle	Rue des Cultivateurs 30 1040 Bruxelles	02 734 87 45

Les fonctions palliatives hospitalières (Equipes mobiles ou cellules de soins continus et palliatifs)

HOPITAL	MEDECIN RESPONSABLE	ADRESSE	TELEPHONE
AZ-VUB	Dr W. Distelmans	Laarbeeklaan 101 1090 Bruxelles	02 477 61 44
CH Etterbeek-Ixelles	Dr D. Van Daele	Rue J. Paquot 63 1050 Bruxelles	02 641 41 11 Bip 2424
CH Molière-Longchamp	Dr P. Chapelle	Rue Marconi 142 1190 Bruxelles	02 348 51 11
CHIREC, site Cavell		Rue E. Cavell 32 1180 Bruxelles	02 340 40 40
CHIREC, site Parc Léopold	Dr D. Bouckaere	Rue Froissart 38 1040 Bruxelles	02 287 57 64
CHU Brugmann	Dr M. Thoreau	Place Van Gehuchten 4 1020 Bruxelles	02 477 23 19
CHU Erasme	Dr JP. Van Vooren	Route de Lennik 808 1070 Bruxelles	02 555 45 36
CHU St-Pierre	Dr MC. Payen	Rue Haute 322 1000 Bruxelles	02 535 41 30 Bip 4148
Cliniques de l'Europe	Dr M. Stroobant	Groeselenberg 57 1180 Bruxelles	02 373 49 50
Clinique St-Jean	Dr N. Huart	Rue du Marais 104 1000 Bruxelles	02 221 90 45
Cliniques St-Luc	Dr M. Desmedt	Av. Hippocrate 10 1200 Bruxelles	02 764 22 28
Clinique SA-SR-SE, site Ste-Anne/St-Rémi	Dr M. Willocx	Bd. J. Graindor 66 1070 Bruxelles	02 556 51 11
Clinique SA-SR-SE, site St Etienne	Dr B Kossakowska	Rue du Méridien 100 1210 Bruxelles	02 225 91 11
Hôpital Français César de Paepe	Dr B. Namias	Rue des Alexiens 11 1000 Bruxelles	02 506 71 51
Institut Bordet	Dr D. Lossignol	Rue H. Bordet 1 1000 Bruxelles	02 541 33 25

Les centres de jour et de courts séjours

	TYPE DE STRUCTURE	ADRESSE	TELEPHONE
Béthanie	Centre de jour de la Clinique St-Jean	Bld du Jardin Botanique 32 1000 Bruxelles	02 221 78 84
Cité Sérine	Maisons thérapeutiques Centre de jour	Rue des Cultivateurs 30 1040 Bruxelles	02 733 72 10
Topaz	Centre de jour de l'AZ-VUB	Vander Vekenstraat 158 1780 Wemmel	02 456 82 02
Zorgwonen	Appartements thérapeutiques	Quai du Batelage 11 1000 Bruxelles	02 201 14 19

est soumise à plusieurs conditions. Elle s'adresse aux patients souffrant d'une ou de plusieurs affections irréversibles et

- dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration généralisée de sa situation physique et psychique ;
- chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable ;
- pour qui le pronostic de(s) affection(s) est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref ;
- ayant des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long ;
- ayant l'intention de mourir à domicile.

L'intervention est forfaitaire et s'élève à 483,39 euros (au 1^{er} janvier 2003). Elle couvre une période de 30 jours à dater de l'envoi de la demande. Elle peut être accordée une seconde fois si, au terme de la période de 30 jours, le patient continue à remplir les mêmes conditions que celles citées plus haut. *“ Cette intervention couvre : les médicaments (...) notamment les analgésiques, les antidépresseurs, les antiémétiques, les antimycotiques, les diurétiques... ; le matériel de soins (...) notamment les pansements pour incontinence, les désinfectants, les sondes, les poches à perfusion, les pompes anti-douleur... ; les auxiliaires (...) notamment les matelas et lits spéciaux, les perroquets, les chaises percées, les arceaux, les dossiers, les urinaux. ”*⁶

Pour obtenir cette intervention, le médecin de famille remplit un formulaire dont on peut se procurer un exemplaire auprès de la mutualité. Il complète ce document et l'envoie par courrier à l'attention du médecin-conseil de la mutualité. Celle-ci paie l'intervention dès qu'elle reçoit l'avis du médecin-conseil. Depuis le 1^{er} juillet 2002, les patients qui sont vus par leur médecin généraliste chez eux ou dans un service palliatif hospitalier (ou une unité attachée à l'hôpital) ne doivent plus payer le ticket modérateur. Pour obtenir cette intervention, il faut présenter à la mutualité une attestation du médecin généraliste.

Tout salarié a la possibilité de prendre un “ congé pour accompagnement palliatif ”. Ce congé, avec garantie de retrouver son emploi, est accordé par l'employeur pour prodiguer des soins palliatifs. Ce droit est limité à un mois, renouvelable une fois. Il est lié à l'octroi du forfait palliatif au patient (qui ne doit pas nécessairement être de la famille). Les personnes qui

exercent une profession à temps plein perçoivent une allocation de 536,65 euros par mois (formulaires disponibles à l'ONEM).

Visite au Centre Béthanie

Si le Centre de jour Béthanie trouve sa place dans les locaux de l'hôpital Saint-Jean à Bruxelles, c'est pour une raison bien simple : Sœur Léontine, sa fondatrice en avait été la directrice durant de nombreuses années et y avait créé la première unité de soins palliatifs. Nous y avons rencontré Anne Ghijssels et Martine Leleux, respectivement infirmière et ergothérapeute du centre. Elles sont aussi les deux membres de l'équipe à y être présentes quatre jours par semaine. L'équipe est également constituée d'une assistante sociale, d'une psychologue et d'un médecin. Le médecin traitant reste seul responsable du malade.

D'où vient l'idée de créer ce centre ?

Le modèle est anglais. En Angleterre, ce genre de centre est vraiment intégré aux services de soins, ce qui permet aux personnes de rester chez elles le plus longtemps possible. Sœur Léontine avait observé que la plupart des malades, après un contrôle de symptômes, revenaient généralement dans les trois semaines. Pourquoi ? Parce qu'un tas de petites choses n'avaient pas été contrôlées. De plus, les familles étaient complètement épuisées... Il manquait un maillon entre les aides à domicile et l'hospitalisation. Il fallait quelque chose qui permette aux familles d'accompagner leur malade sans qu'elles n'en ressortent épuisées. Aujourd'hui, il y a douze centres semblables au nôtre en Belgique, reconnus par l'INAMI, et trois sont en projet.

Quelle est l'origine du nom Béthanie ?

La référence est bien sûr biblique, Sœur Léontine oblige... Béthanie est un village en Israël où Jésus se



rendait pour se ressourcer, prendre un bain, se faire masser les cheveux avec de l'huile ; Marthe et Marie s'occupaient de lui ! Bien sûr, l'accueil que nous offrons va bien au-delà de toute considération religieuse. Nous accueillons toute personne quelle que soit son appartenance confessionnelle. Mais le nom exprime bien ce que nous souhaitons offrir.

Pourriez-vous nous décrire une journée " type " à Béthanie ?

La vie au Centre se déroule toujours un peu de la même manière, et pourtant aucun jour ne ressemble aux autres. En fait, le premier moment de la journée est très important. C'est lorsque les malades arrivent le matin vers 9h00 ou 9h30 que l'on voit comment sera la journée. On s'assied autour d'une tasse de café. Ils parlent de leurs problèmes, de leurs soucis. Nous pouvons alors percevoir si la journée sera plutôt active ou plutôt reposante.

Un des principaux objectifs du centre consiste à redonner une vie sociale aux personnes qui, souvent, quand elles sont malades, se retranchent dans un isolement, une solitude. Elles réservent leur mauvaise humeur, leur colère, leur révolte à quelques proches et ne font plus rien en dehors. Ici, elles rencontrent d'autres personnes avec d'autres centres d'intérêt, qui vivent d'autres choses, à la fois semblables et très différentes. C'est un peu une thérapie qui se fait malgré nous : vivre ensemble ouvre l'esprit et permet à beaucoup de personnes de se resituer et de relativiser leurs difficultés. Bien souvent elles ne se présentent qu'à travers leur maladie. Les autres patients et nous-mêmes sommes là pour leur dire : " Vous êtes malade, vous avez été opérée, vous avez perdu vos cheveux ; mais, derrière tout cela, qui êtes-vous ? " Il faut faire revenir la personne à l'avant-plan, devant la maladie qui occulte tout.

Nous cherchons donc, avec eux, à remettre en place des projets de vie. Avec leurs enfants par exemple : " Vous ne pouvez plus vous en occuper... Mais c'est important pour vous : comment pouvons-nous vous aider ? " Je me souviens d'une dame qui était venue pour écrire une lettre à sa fille et qui n'arrivait pas à le faire elle-même ; c'était trop difficile. D'autres voudraient faire passer un message, mais ils sont très moralisateurs ; nous les aidons à faire en sorte que le message soit acceptable pour celui qui le recevra : " Quel message voulez-vous faire passer derrière cette morale ? " On remarque aussi que plus les gens sont jeunes, plus nous sommes utiles : les jeunes ont besoin d'activités. Or rien n'est prévu pour eux : les homes sont réservés aux personnes âgées.

Vous avez parlé du médecin, de l'infirmière, de l'aide ménagère...

Une psychologue est aussi à la disposition des malades. Elle travaille pour la plate-forme bruxelloise de soins palliatifs, mise à disposition au centre de jour. Elle passe au moins une fois par semaine, et les personnes qui ont envie de lui parler peuvent prendre contact avec elle. Elle vient généralement le matin, et s'entretient à bâtons rompus avec les patients. Cela lui permet de sentir qui est particulièrement en difficulté. Si le malade a une demande précise de thérapie, nous mettons notre bureau à leur disposition. Tout se fait à la demande. La psychologue peut également suivre et aider la famille si, par exemple, il y a des problèmes dans le couple ou avec les parents, des enfants malades, etc. Nous avons ainsi un monsieur qui ne voit plus son fils ; selon la demande du monsieur, la psychologue tente de les faire renouer. Elle peut également assurer le suivi de deuil dans la famille quand les patients sont décédés chez eux. Quand ils sont décédés dans l'unité hospitalière, c'est la psychologue de l'unité qui assure le suivi de deuil.

Nous avons également un service de bénévoles qui assurent les transports. Ils vont chercher les malades chez eux le matin et les ramènent le soir. Au départ, nous ne souhaitons pas accueillir les familles mais, très vite, nous nous sommes rendu compte que nous étions vraiment une " soupape " pour la famille et qu'il lui était nécessaire d'accompagner le malade. Au début, c'est souvent parce qu'ils ressentent une réelle culpabilité à l'idée de confier leur parent à d'autres. Ensuite, quand ils voient que le malade passe un bon moment, qu'il a quelque chose à raconter le soir, les choses se font naturellement. La famille apprend à nous connaître et à nous faire confiance.

Propos recueillis par F. Kinna et A. Cherbonnier

- 1 *Soins palliatifs et continués : complémentarité ou conflit de compétences ?*, Bruxelles, septembre 2002. Valérie PATERNOTTE est attachée au Service Santé de la COCOF.
- 2 B. VAN CUTSEM, Soins gériatriques, continus, supportifs, palliatifs, terminaux... des distinctions de vocabulaire ?, *Kairos*, janvier-mars 2002, pp.10-13
- 3 On trouvera tous les renseignements utiles concernant les soins palliatifs en hôpital, à domicile, en maisons de repos et de soins sur le site des plates-formes www.palliatifs.be
- 4 Voir *Bruxelles Santé* n° 34.
- 5 Reproduit de *Kairos* n°16, bulletin trimestriel de l'Association pluraliste de soins palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL, juin-septembre 2004.
- 6 *Accès aux Soins*, 7ème édition 2004, Commission communautaire française, pp. 92-93.

Le polyhandicap, une réalité encore méconnue

En 1987 ont lieu les premières journées d'étude européennes concernant la personne polyhandicapée. Des parents d'enfants polyhandicapés et des professionnels se rencontrent à cette occasion. Par la suite, ils décident de travailler conjointement pour favoriser le bien-être des enfants. Dès 1988 ils fondent l'AP3 (Association de Parents et de Professionnels autour de la Personne polyhandicapée) pour faire reconnaître la spécificité du polyhandicap, faire connaître les besoins des parents comme des enfants et proposer à ceux-ci des services adéquats. En effet, les besoins des personnes polyhandicapées sont rarement rencontrés en milieu institutionnel, car les institutions sont généralement spécialisées selon le type de déficience.

Or le polyhandicap entraîne une lourde dépendance, comme le reconnaissent les critères énoncés à l'art. 12.15 de l'arrêté du Gouvernement wallon du 26 juin 2002 " relatif aux conditions d'agrément et de subventionnement des services résidentiels, d'accueil de jour et de nuit et de placement familial pour personnes handicapées, modifiant l'arrêté du 9 oct. 1997 " :

- l'existence d'un handicap mental important (QI < 50) associé à une autre déficience qualifiée de grave ;
- l'existence d'une dépendance importante nécessitant une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée.

Le problème de l'accueil

A la naissance, l'enfant polyhandicapé peut être accompagné par un service d'aide précoce. Certains enfants sont accueillis dans des services généraux, en crèche intégrative ; d'autres sont pris en charge par des services spécialisés. Plus âgé, l'enfant bénéficiera soit d'un enseignement spécialisé, soit d'un service d'accueil de jour pour jeunes. Mais les familles n'ont pas le choix d'orienter leur enfant vers telle ou telle structure car la couverture géographique n'est pas suffisante. Plus

tard, la personne polyhandicapée se retrouvera trop souvent entièrement à la charge de ses parents, car l'offre d'accueil et d'hébergement pour adultes est trop réduite. Cette prise en charge, même à temps partiel, représente pour la famille une somme considérable d'attention, de temps et d'énergie, qui affecte la vie professionnelle voire tout simplement la vie sociale des parents. De plus, les progrès médicaux aidant, la personne polyhandicapée a une espérance de vie plus longue qu'auparavant : les parents, vieillissants et devenus grands-parents, sont néanmoins amenés à poursuivre la prise en charge.

On comprendra la nécessité de leur offrir – ainsi qu'à la fratrie – un répit de temps en temps. A cet effet, l'AP3 a imaginé et mis en œuvre plusieurs initiatives. La première est baptisée justement les Ateliers Répit : en semaine, une éducatrice spécialisée peut accueillir des personnes polyhandicapées de tous âges qui ne trouvent pas de place en institution. Un problème plus crucial encore à Bruxelles, où trop peu d'institutions accueillent des adultes polyhandicapés, qu'en Wallonie, où des possibilités d'accueil existent. Le Gouvernement wallon s'est par ailleurs doté d'une législation et d'une administration – l'Agence Wallonne pour l'Intégration de la Personne Handicapée (AWIPH), dépendant du Ministre de L'Action sociale – qui gère des subsides et engage les institutions à s'ouvrir à des personnes polyhandicapées.

C'est ce manque de places à Bruxelles qui a conduit l'AP3 à lancer les Ateliers Répit, sur le principe " un éducateur pour une personne ". Le service est pourtant encore sous-utilisé. Sans doute parce que nombre de familles se sont déjà organisées et ont du mal à changer le fonctionnement qui s'est installé, ou qu'elles n'ont pas de moyen de transport – à moins qu'elles soient complètement submergées par le problème... Une autre variété d'ateliers existe, en groupe de 4 à 5 enfants cette fois : il s'agit des Ateliers Ré-créatifs, menés un samedi par mois, sur le mode des activités parascolaires, où l'éducatrice est épaulée par des étudiants ou des bénévoles.

Le " Tof Service ", une première à Bruxelles

Tout récemment (mai 2004), l'association a mis en œuvre une nouvelle initiative visant à accorder du répit aux familles. Et c'est une première à Bruxelles ! Elle repose sur le principe de la garde professionnelle et s'inspire de l'expérience du " Chouette Service ", qui existe depuis 1999 dans la Province du Luxembourg. Cette première bruxelloise est co-financée pour un an par la Commission Communautaire Française et par Cap 48 (ex-48.81.00). Le personnel sélectionné (1,5 ETP) a été spécialement formé pour ce travail, baptisé extra-sitting, qui ne consiste pas seulement à veiller à la sécurité de la personne polyhandicapée, mais aussi à lui dispenser les soins usuels et à lui proposer des activités agréables. Les soins complémentaires peuvent être assurés par un service de soins à domicile choisi en accord avec la famille.

Avant toute prise en charge, une responsable du Tof Service prend contact avec les parents et remplit avec ceux-ci un " carnet de bord " très complet, qui permettra à l'extra-sitter de mieux connaître la personne polyhandicapée et ses besoins. Cette étape contribue également à créer un climat de confiance entre toutes les personnes concernées. L'inscription au Tof Service est ensuite validée par le versement de la cotisation annuelle à l'AP3 (12,5 €) et la signature d'une convention de collaboration.

La participation financière demandée est de 3 €/h pour les moins de 21 ans et de 6 €/h pour les plus de 21 ans, à quoi s'ajoute un forfait pour le déplacement. La durée d'un extra-sitting est de 3h minimum et de 24h maximum. Les demandes doivent en tout cas être adressées au service au moins 48h à l'avance. Pour l'instant, vingt familles se sont inscrites auprès du Tof Service. Elles ont été orientées vers l'AP3 par les médias (presse écrite et radio) ou par la publicité de l'association, via des centres d'accueil pour enfants. La relative modestie de ce chiffre peut s'expliquer par les facteurs déjà cités pour les Ateliers Répit. Mais on ne peut pas exclure l'hypothèse d'une sous-information... d'où cet article !

Un enjeu : la formation

Comme on l'a dit plus haut, les extra-sitters ont été spécifiquement formés. La formation se voulait réso-

lument interactive, interdisciplinaire et interinstitutionnelle. Une douzaine de personnes ont participé au programme : les trois personnes engagées pour le Tof Service, bien évidemment, mais aussi les candidats qui n'avaient pas pu être retenus et constitueront ainsi une sorte de " réserve de recrutement ", des membres de l'association – parents et professionnels –, et des professionnels issus d'autres institutions. Les participants ont été fortement interpellés par la formation, tant le polyhandicap bouscule les références classiques de chacun en termes de communication, de compétences et de besoins.

Plus largement, la formation est un des chevaux de bataille de l'association. Car, pour que les personnes polyhandicapées soient mieux accueillies, il faut vaincre les réticences des institutions. Ce qui passe, notamment, par la formation. Outre le programme ci-dessus, qui peut être reconduit, d'autres formules sont possibles, qu'elles aient déjà été mises en œuvre – des formations à la demande, provenant par exemple de plaines de jeux, de milieux d'accueil... – ou qu'elles soient en projet : un module de sensibilisation suivi d'un accompagnement lors du premier jour d'accueil, destiné à encourager les services généralistes à accueillir ces enfants. On peut penser aux gardes-malades, par exemple. Car les personnes polyhandicapées peuvent tomber malades comme tout le monde !

Nous avons centré cet article sur deux pans des activités de l'association, mais il y en a d'autres. Citons l'" AP3 Plouf " le club sportif de l'association : l'eau est finalement le seul milieu où ces personnes ont une grande liberté de mouvement. Mais cela nécessite un équipement spécifique. En Région Wallonne, les piscines de Braine-l'Alleud et de Bernissart accueillent l'AP3 Plouf un dimanche par mois. Elles disposent des infrastructures adaptées et augmentent la température de l'eau jusqu'à 30°. La COCOF a récemment dégagé un budget pour que ces activités soient possibles à Bruxelles même. Reste à trouver la piscine *ad hoc*... et les bénévoles indispensables.

**Pour en savoir plus : www.ap3.be
Contact : 02 215 51 92, de 9h30 à 16h30, ou info@ap3.be**

*Article rédigé sur base
d'un entretien avec Anne Tassoul*

Annonces

► Qui SquATte la demeure de votre patient ?

Un outil pratique pour les professionnels de la santé.

La pollution ne se limite pas à l'air contaminé par le trafic automobile, les déchets qui s'amoncellent et perturbent nos paysages urbains, dégagent de mauvaises odeurs, aux sols engorgés de produits chimiques et autres résidus de nos activités. La pollution est aussi présente à l'intérieur de nos logements. L'air intérieur est en moyenne 5 fois plus pollué que l'air extérieur. Cette pollution peut être à la source de nombreuses maladies mais il n'est pas toujours facile de faire le lien entre un problème de santé et les polluants intérieurs qui peuvent en être à l'origine.

SquATte est un nouvel outil, librement consultable sur le site internet (www.ibgebim.be) de l'IBGE à la rubrique "Santé environnementale" et destinés aux professionnels de la santé et de l'environnement.

Comment fonctionne SquATte ?

Plusieurs groupes de symptômes et maladies ont été sélectionnés : ils couvrent des problèmes chroniques, récidivants, dont la fréquence est importante en médecine générale et dont l'étiologie environnementale est établie. L'outil fait des liens dynamiques avec une série de "suspects" environnementaux, il suggère des questions, propose des voies d'analyse de l'environnement intérieur et offre conseils et traitements pour diminuer voire éliminer l'exposition.

L'outil se base sur la démarche SQAT – Suspect, Question, Analyse et Traitement – d'où l'appellation "qui SquATte la demeure de votre patient ?"

Votre avis intéresse l'IBGE. Découvrez SquATte, soyez curieux et participez à l'amélioration de leur travail en répondant directement en ligne (<http://www.ibgebim.be/francais/contenu.asp?ref=1936>) à quelques questions.

► Les samedis 2 et 16 octobre, 20 et 27 novembre 2004 de 9h30 à 12h30 : sensibilisation et formation des médecins aux problèmes de pollution intérieure à l'IBGE, Gulledele 100, 1200 Bruxelles.

Nombre de participants limité à 30 personnes.

Samedi 2/10 : introduction état de la question notamment dans le cadre de la problématique santé-environnement. Présentation générale des problèmes de pollution intérieure. Approche physico-chimique de la pollution intérieure. Risques chimiques et pollution intérieure...

Samedi 16/10 : les médecins parlent aux médecins

Samedi 20/11 : l'approche microbiologique de la pollution intérieure. Approche générale de la contamination microbiologique. Présentation de cas pratiques.

Samedi 27/11 : approche actuelle pratique de la pollution intérieure au niveau de la Région bruxelloise.

Présentation de l'ambulance verte et CRIPI. Approche sociale. Présentation de cas pratiques.

Inscriptions : Catherine Bouland, cbo@ibgebim.be

► Le 16 novembre 2004 au Centre culturel d'Auderghem, 183-185 Bd du Souverain : L'alcool, l'oublié des politiques de santé ? ; une initiative des asbl Question Santé et Infor-Drogues

Des intervenants du champ de la santé s'interrogent sur le relatif désintérêt actuel vis-à-vis de l'alcool dans les politiques de santé publique. Cette attitude apparaît particulièrement contrastée quand on observe la situation qui prévaut en matière de tabac ou encore concernant les drogues illégales...

Une question se pose dès lors : entre désintérêt et chasse aux sorcières, un cadre raisonnable peut-il être construit pour des interventions en promotion de la santé ?

Le phénomène de l'ivresse pourrait être le point de départ de notre réflexion commune. Tolérée, ritualisée ou recherchée dans la plupart des cultures, l'ivresse offre une clé de compréhension de l'usage des produits psychotropes - mais également de la vie elle-même.

Exultation des sens, exaltation de l'esprit, extase et défi (on pense aux aventuriers de l'extrême, aux états limites propres aux expériences initiatiques...), l'ivresse peut donner humanité et sens à la vie ; elle peut aussi mettre celle-ci en danger.

Entre individu et société, les enjeux sont parfois antagonistes.

Entre maîtrise et ivresse, les sociétés mettent en place des stratégies multiples : recherche de sens collectif, encadrement, normes d'usage, éducation, répression, aide et soins, etc. Mais ces stratégies se doublent généralement de la stigmatisation des personnes qui dévient du cadre posé par la société ; stigmatisation pouvant produire de nouveaux problèmes tels que le rejet, l'exclusion, la marginalisation.

Divers invités viendront parler avec nous de ce sujet et alimenter nos débats.

Pour infos : Question Santé asbl, 02.512.41.74

Secrétariat de rédaction :
Françoise Kinna

Comité de rédaction :
Dr Robert Bontemps
Alain Cherbonnier
Myriam De Spiegelaere
Michel Hemmercyck
Thierry Lahaye
Dr Roger Lonfils
Solveig Pahud
Dr Patrick Trefois

Graphisme :
Carine Simon

Avec le soutien de
la Commission communautaire française
de la Région de Bruxelles-Capitale.



Une réalisation de l'asbl Question Santé
Tél. : 02/512 41 74 Fax : 02/512 54 36
E-Mail : question.sante@skynet.be
<http://www.questionsante.org>



Editeur responsable : Dr P. Trefois,
72 rue du Viaduc - 1050 Bruxelles

Les articles non signés sont de la rédaction.
Les articles signés n'engagent que leur auteur.