



pallia bru



PB-PP  
BELGIE(N) - BELGIQUE

# KAIÏROS

63

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

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

## LE CORPS MALADE HET ZIEKE LICHAAM



- 2 **Éditorial/Voorwoord**
- 4 **La « technique de soin » à la « rencontre soignante »**
- 7 **Le corps dans la maladie**
- 8 **L'importance de prendre soin de soi au cœur de la maladie**
- 9 **Quand le corps lâche**
- 10 **Le corps à fleur de peau**
- 11 **Fysieke zorg aan het zieke lichaam : een spectrum**
- 13 **La médecine intégrative, l'approche globale du patient**
- 14 **La Vie-là**
- 15 **Le « grand-perché »**
- 16 **Un lâché de corps brut**
- 17 **Les soins infirmiers esthétiques et de bien-être, alliance thérapeutique**
- 18 **« Du soignant au patient : entre contrôle et lâcher-prise »**
- 22 **Témoignage d'une infirmière conseil en soins esthétiques**
- 23 **Le regard**
- 24 **L'imprévisible nécessité**
- 25 **Le corps malade**
- 26 **« Paraître bien pour être mieux »**
- 27 **Un corps malade, défaillant, déformé... mais toujours un corps qui vit et qui ressent...**
- 28 **Nous avons lu pour vous**
- 28 **Nieuw in onze bibliotheek "het C-dile"**
- 29 **Les dernières nouveautés de notre bibliothèque « Le C-dile »**

Périodique quadrimestriel :  
janvier-février-mars-avril 2017

Viermaandelijks tijdschrift :

januari-februari-maart-april 2017

Éditeur responsable – Verantwoordelijke uitgever

Pr JP Van Vooren

APSPB-PVPZB

Rue de l'Association 15 Verenigingstraat  
Bruxelles 1000 Brussel

Dès le début de l'histoire de la médecine, les pionniers ont utilisé tous leurs sens pour approcher, comprendre et évaluer la maladie.

Entendre les poumons avec un stéthoscope, regarder les lésions, humer les plaies, jadis goûter les urines. Mais, parmi les cinq sens, c'est le toucher qui fut à la base du développement de la sémiologie et de l'approche dite « anatomo-clinique ». La palpation dépourvue de toute sensibilité permettait aux spécialistes de discerner et de cerner le mal au travers de la peau, rempart de l'intimité, percé avec l'accord du patient objet, dont la confiance était entière en celui qui détenait l'art et la science de guérir. L'infirmière, de son côté, gérait techniquement les soins, concentrée sur l'obligation d'asepsie absolue, les antibiotiques étaient rares et les « calmants » administrés parcimonieusement, la réalisation d'un pansement était ainsi toujours douloureuse. Le contact physique n'était donc pas recherché mais plutôt craint, précédé de phrases qui se voulaient rassurantes mais inquiétaient plutôt, évoquant à l'avance ce qui était redouté : « cela ne devrait pas vous faire trop mal... »

Aujourd'hui, les techniques d'imagerie permettent de tout voir de manière extrêmement précise presque sans plus examiner. Le médecin est épié et critiqué pendant

son approche diagnostique, il doit donc s'appuyer non seulement sur les machines mais aussi sur une équipe pour prendre en charge un patient, devenu le sujet de soins et un partenaire décisionnel incontournable.

Comment, dans ce contexte nouveau, créer un climat relationnel optimal afin que chaque intervenant puisse se positionner, jouer son rôle en considérant positivement les compétences des autres et en maîtrisant ses propres limites ? Comment éviter de générer des souffrances, des suspicions et des peurs inutiles ?

La maladie apparaît en effet au hasard, chez des individus semblables à nous, soignants. La seule méthode est d'aborder chacun de manière holistique, le respecter sans l'appeler par le nom de sa pathologie, lui donner la possibilité de conserver l'image d'un vivant nourri de projets et non de se centrer sur l'organe atteint.

Trop, parmi nos patients, souvent à notre image, se sentent condamnés à consacrer tout leur temps au seul combat contre leur affection ; c'est paradoxalement la rendre plus forte, rongant le corps en obsédant la conscience.

Il est cependant possible d'aborder les traitements lourds du cancer sans en arborer, à l'avance, les stigmates, de combattre pour conserver son identité, son intégrité et donc sa « personnalité ». Il faut rester soi, réaliser ses ambitions, modestes mais réelles, et rester membre actif d'un cercle familial ou

de proches sans devenir la cible de mouvements de pitié.

La beauté humaine est en chacun de nous et est unique ; elle est reflétée par le regard des autres mais également dans celui que l'on porte sur soi. Il faut consacrer du temps à la maintenir voire à la cultiver.

Des professionnels de la santé s'expriment dans cette issue de notre revue sur le sujet du « corps malade » et évoquent tous les moyens qu'ils déploient pour aider leurs patients à préserver la beauté de leur corps en centrant leur approche sur les parties saines et non celles malades. La satisfaction, le courage et le bonheur que de telles démarches suscitent chez les patients sont évidents.

Le toucher, qui n'est plus, au XXI<sup>e</sup> siècle, exclusivement autoritaire et professoral lorsqu'il est pratiqué par les médecins, ni douloureux lorsqu'il accompagne les soins des paramédicaux et des infirmières, reprend une place essentielle. Synonyme de tact, de contact, de chaleur, de douceur, d'apaisement et d'émotion, c'est un acte gratuit, simplement généreux, dirigé vers un être humain dont le corps est atteint mais dont la dignité reste entière.

Belle lecture,

JPVV





Sedert het begin van de geneeskunde hebben de pioniers al hun zintuigen gebruikt om de ziekte te benaderen, te begrijpen en te beoordelen.

Naar de longen luisteren met een stethoscoop, de letsels bekijken, ruiken aan de wonden en vroeger zelfs van de urine proeven. Maar onder de vijf zintuigen ligt de aanraking aan de oorsprong van de ontwikkeling van de semiologie en de klinische anatomische aanpak.

Het betasten, ontdaan van alle sensualiteit, liet de specialisten toe om het kwade via de huid te onderscheiden en te herkennen. De patiënt gaf aan diegene in wie hij het volste vertrouwen had en die bovendien de kunst en de kennis tot genezing bezat zijn intimiteit prijs via de huid. Van haar kant stond de verpleegster in voor de zorgen, gebaseerd op de hygiënische regels. Antibiotica waren zeldzaam, pijnstillers werden slechts mondjesmaat gegeven waardoor de wondverzorging steeds pijnlijk was. De verpleegster sprak de patiënt geruststellende woorden toe in de zin van "dit zal u niet te veel pijn doen" die eerder het omgekeerde bewerkstelligden en het fysisch contact werd hierbij vermeden, men was er zelfs bang voor.

Vandaag laat de medische beeldvorming toe om alles extreem gedetailleerd te zien, zelfs zonder te onderzoeken. De geneesheer wordt in de gaten gehouden en bekritiseerd

bij het stellen van de diagnose. Hij dient zich niet alleen te baseren op de machines maar eveneens op een team bij het verzorgen van de patiënt, deze is niet langer een lijdend voorwerp maar een onomkeerbare deelnemer in de besluitvorming.

Hoe kunnen wij in deze nieuwe context een optimaal relationeel klimaat creëren zodat iedere deelnemer zich kan positioneren, zijn rol kan spelen en daarbij de vaardigheden van de anderen positief onthalen en tegelijk zijn eigen limieten beheersen. Hoe kunnen wij vermijden om onnodig lijden, wantrouwen en angst te laten ontstaan?

De ziekte verschijnt echter bij toeval bij individuen gelijkaardig aan ons, zorgverstrekkers. De enige methode is om iedereen op een holistische manier te benaderen, hem te respecteren door zijn naam te noemen en niet zijn aandoening, hem de gelegenheid te geven om zijn met projecten gevoed levensbeeld te behouden en zich niet te focussen op het aangetaste orgaan.

Veel van onze patiënten, zoals wij de zorgverstrekkers, zijn de mening toegedaan dat ze al hun tijd dienen te besteden aan de unieke strijd tegen hun aandoening; paradoxaal genoeg wordt deze daardoor sterker, ondermijnt het lichaam en beheerst het bewustzijn.

Het is nochtans mogelijk om een zware kankerbehandeling aan te brengen zonder vooraf de stigmata ter sprake te brengen, om te vechten voor het behoud van zijn eigen identiteit, zijn integriteit en bijgevolg zijn persoonlijkheid. Men moet zichzelf blijven, zijn

ambities realiseren, bescheiden maar realistisch, actief lid blijven van een familieomgeving of naasten en dit zonder het doelwit te worden van medeleven.

De schoonheid van de mensheid is in ieder van ons en uniek; ze wordt weerspiegeld door de blik van anderen maar eveneens door ons zelfbeeld. Wij moeten hieraan tijd besteden om het te behouden en zelfs te cultiveren.

Professionele zorgverstrekkers spreken zich op het einde van dit tijdschrift uit over het zieke lichaam en brengen alle mogelijkheden naar voor die zij hebben om de patiënten toe te laten de schoonheid van hun lichaam te behouden en hierbij hun benadering te focussen op de gezonde delen en niet op de ziekte. Dat deze acties bij de patiënt bevrediging, wilskracht en geluk teweegbrengen zijn vanzelfsprekend.

De aanraking, in de XXI<sup>ste</sup> eeuw niet meer exclusief autoritair en professoraal wanneer toegepast door geneesheren, die geen pijn meer veroorzaakt bij verzorging door paramedici en verpleegsters, herneemt een belangrijk plaats. Synoniem van tact, contact, warmte, zachtheid, troost en emotie, is een onbaatzuchtige handeling, genereus, gericht op een menselijk wezen waarvan het lichaam geraakt werd maar waarvan de waardigheid behouden wordt.

Veel leesgenot

**JPVV**

# La « technique de soin » à la « rencontre soignante »

## De la « corporéité » à la « corporalité »

Quand nous utilisons le mot « corps » de quel corps parlons-nous ? Il peut être bienvenu de faire la distinction entre les notions de « corporéité » et de « corporalité ».

La « corporéité » c'est « *le corps que l'on a* ». C'est l'organisme, le substrat matériel de la vie. C'est en quelque sorte la maison où habite la personne.

La « corporalité » c'est « *le corps que l'on est* ». Cette notion fait référence à un corps vécu, un corps éprouvé, un corps ressenti, habité, un corps vivant de la présence de la personne à l'intérieur.

Nous sommes des esprits incarnés, il y a quelque chose de vivant dans cette chair ! La « corporalité » implique une conscience de soi à l'intérieur de soi. Cette notion soutient le lien indissoluble entre le corps et la personne qui l'habite.

La difficulté survient quand en tant que soignant on s'adresse au corps malade du patient surtout en tant que « corporéité » en perdant de vue qu'il s'agit d'une « corporalité animée ».

Les techniques de soins ont été standardisées pour une meilleure efficacité mais trop souvent les actes de soins se réduisent à une routine d'exécution de tâches.

Le soignant est soumis à des critères de rendement, il est pris par tout ce qu'il a à faire et c'est souvent la course pour finir le travail dans sa tranche horaire. Sans s'en rendre compte, il utilise lui-même son propre corps comme un instrument sans prendre le temps de l'habiter, il fonctionne en pilote automatique à partir de sa « corporéité ».

Dans ce contexte le patient est très vite chosifié et réduit à son « *corps objet* », à sa « corporéité ». Il est touché seulement en tant que corps et il reste trop peu d'espace pour la rencontre. Alors qu'au cours des soins le toucher est omniprésent, celui-ci ne s'inscrit plus assez dans la relation, dans l'échange et la réciprocité. Cette

façon de chosifier et de manipuler le corps malade en tant que « corporéité » provoque une forme de retrait du patient sur lui-même. Il en devient moins participant et se sentira plus facilement abandonné.

Cette façon d'accompagner les personnes malades n'enrichit pas la relation : au contraire cela l'appauvrit et tout le monde en sort perdant.

Il n'y a rien d'étonnant qu'à ce rythme-là les soignants soient progressivement démotivés. Rien d'étonnant qu'il y ait tant de « break-down », de « burn-out » et de « turn-over » chez ces humains qui ont fait le choix d'être au service d'autres humains qui souffrent.

Notre monde médical suit ainsi l'évolution du monde socioculturel et économique de plus en plus technique et rationalisé. Les techniques médicales sont devenues extrêmement performantes, on a fait des bonds en avant en terme d'efficacité, mais qu'est-ce que notre médecine a fait de l'humain ?

Un contre-courant « le Care » a vu le jour et tente de remettre l'humain au centre.

Depuis quelques décennies, la philosophie du soin, de l'accompagnement médical a évolué vers une prise en charge plus globale du patient en étant à l'écoute de ses besoins tant physiques et médicaux que psychiques, affectifs et spirituels. Pour l'instant, l'attention a essentiellement été portée au tout





début de la vie et à la fin de la vie mais cette philosophie devrait pouvoir s'étendre à tous les secteurs de la médecine.

### L'haptonomie, une approche novatrice

L'haptonomie fait partie des sciences humaines. Elle étudie la vie affective et la qualité affective du toucher dans les contacts entre les humains. Elle contribue par ses apports très spécifiques au développement d'une médecine qui tient compte du sujet dans sa globalité sans séparer la personne de son corps.

Elle est à la fois une science, une approche thérapeutique, une pédagogie de la présence et une façon d'être au monde. Nous pouvons l'appeler une science dans la mesure où elle met en évidence des phénomènes à la fois reproductibles et vérifiables. Ce n'est pas une science « expérimentale » mais empirique, « expérimentielle » qui passe donc par l'expérience vécue, par l'éprouvé.

L'haptonomie propose une pédagogie de la présence qui conduit vers une approche thérapeutique spécifique qui peut s'intégrer dans toute forme de relation d'aide, de soins, de suivi médical etc. Les applications dans le domaine de la santé sont nombreuses.

C'est aussi et surtout « une invitation à une nouvelle façon d'être au monde », en tant qu'être percevant, ancré en soi et enraciné, et sensiblement ouvert au monde et aux autres.

Cette façon d'être au monde stimule l'élan vital, donne de l'énergie, permet de construire une véritable stabilité et sécurité intérieure, favorise la confiance en soi pour « aller vers... », pour entreprendre, et oser se révéler de façon plus authentique. Par sa phénoménologie propre, l'haptonomie met en évidence le fait qu'en tant qu'être humain nous disposons de facultés affectives qui, à cause du monde socio-culturel dans lequel nous vivons, sont bien souvent restées en friche. Il est possible d'épanouir ce potentiel en nous, de redécouvrir la faculté humaine de la tendresse et du contact affectif par une façon d'être présent et de toucher bien spécifique.

Ce contact unifiant instaure un sentiment de sécurité, rencontre le patient et le confirme dans son existence. Cela permet d'humaniser les soins en redonnant

toute sa place au sujet, et cela enrichit la relation. Tout bénéficie aussi bien pour le soignant que pour le patient.

Cette approche trouve une place toute justifiée dans l'accompagnement de la personne « en fin de vie » qui souvent est encore « en faim de vie ». Cela ne supprime pas la souffrance, mais rend cette souffrance plus humaine.

Cela redonne ses lettres de noblesse au travail des soignants au chevet de ceux qui nous quittent. Cet « accompagnement dans la tendresse » est une façon de se mettre au monde en tant que soignant et permet parfois aussi à ces personnes en faim de vie de se mettre elles-mêmes enfin au monde avant de mourir.

### La Présence

Voilà bien un concept devenu très à la mode.

Derrière chaque demande de soin, d'accompagnement, il y a la demande : « *Est-ce que j'existe pour toi ? Est-ce que tu es vraiment là pour moi ? Est-ce que je peux être en lien avec toi ?* »

*Comment suis-je touché, en tant que corps ou en tant que personne ? Cela provoque-t-il chez moi une réaction réactive ou une réaction de complicité ?*

La qualité d'être là du soignant est la condition pour que l'authentique de l'autre puisse émerger. Cela conditionne le fait que la relation avec le patient devienne plus productive.

C'est par un « être-là » très actif du soignant que le patient est invité à être présent, à devenir plus participant et aussi

plus impliqué dans son processus de guérison.

La présence invite à la présence en réciprocité, la non-présence du soignant provoque soit le repli du patient sur lui-même, soit une forme de passivité, voire de l'agressivité.

L'apprentissage de la présence dans la relation à l'autre est un travail sur soi qui n'est jamais fini. Il est toujours possible d'améliorer notre qualité d'être-là, d'affiner notre écoute, notre perception sensible au-delà de soi pour être le plus ajusté au patient.

A force de poser consciemment cet acte de présence chaque fois qu'il rentre dans la chambre d'un patient, le soignant finit par développer une aisance relationnelle naturelle, simple et tellement efficace pour mettre le patient à l'aise. Cette démarche permet au soignant d'être progressivement plus à l'aise avec sa propre corporalité en relation avec la corporalité du patient.

Cela crée d'emblée un climat de confiance avec des répercussions évidentes sur l'état du patient.

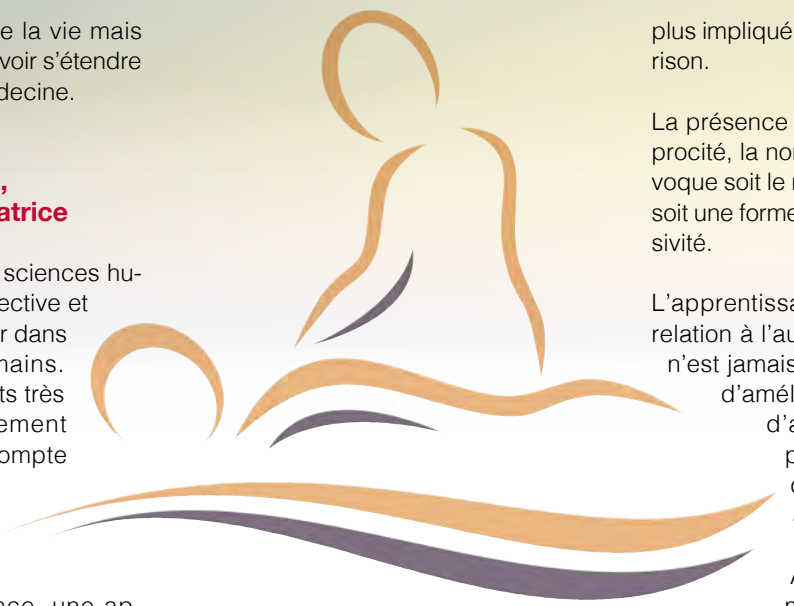
Le soignant peut ainsi créer par sa « qualité-d'être-là » un bain relationnel qui ouvre l'espace à la rencontre.

Il n'est plus question alors d'une « prise en charge du corps malade » mais d'une « prise en considération du patient dans toute sa corporalité animée ».

La prise en charge est vite lourde et fatigante et rend le patient dépendant. La prise en considération aide le patient à prendre conscience de ses propres ressources pour faire face à son handicap, sa maladie, la douleur physique, sa fin de vie. Par exemple : la toilette de patients désorientés.

Dans le cadre des activités du CEFEM, centre de formation à l'écoute du malade, je suis régulièrement amené à donner des formations pour les soignants travaillant en MR ou MRS et plus particulièrement sur le thème de « L'écoute et l'accompagnement de la personne désorientée ».

Les soignants témoignent régulièrement des difficultés qu'ils éprouvent lors de la toilette journalière de certains résidents désorientés qui résistent, refusent le contact, ou répondent par l'agressivité. Certains soignants sont stressés à l'avance et dans l'appréhension de ce qui les attend.



Avec quelques exercices et mises en situation toutes simples, les soignants peuvent sentir la différence qu'il y a entre une approche objectivante qui ne concerne que le corps « la corporéité » et une approche contactante ou confirmante qui englobe la personne dans son entièreté, sa « corporalité animée ». Le sujet se sent reconnu et confirmé dans son existence.

Quand le soignant fonctionne en pilote automatique et qu'il est juste dans l'exécution de la tâche, son toucher devient vite objectivant et provoque la résistance, le retrait, le blocage etc... Le soignant se retrouve sans vraiment s'en rendre compte dans une forme de manipulation, de prise de pouvoir, voir de maltraitance.

Etonnamment quand la main qui se pose est habitée et que ce geste de soin est sous tendu par une présence enveloppante qui est déjà là annonçant le contact qui va suivre, le patient se laisse faire et devient même participant. Il y a un appel à la rencontre qui invite la personne à s'ouvrir.

On est passé d'une attitude dirigeante ou contrôlante à une attitude invitante et cela facilite grandement les choses.

Les soignants qui arrivent à intégrer ces quelques principes de bases de présence et de contact sont tout étonnés de constater que des toilettes réputées difficiles se passent avec tellement plus d'aisance et beaucoup plus de confort pour les patients. Et ce à tel point que leurs collègues se demandent comment ils y arrivent en

si peu de temps sans même devoir demander de l'aide. Cela devient beaucoup moins fatiguant pour les soignants avec en plus un gain de temps considérable, et plus de plaisir à la tâche. Tout le monde en sort gagnant.

La toilette peut ainsi devenir un moment d'échange même s'il n'y a plus de mots, comme un rituel qui aura un effet très apaisant sur les angoisses très courantes chez ces patients. Les patients même très désorientés reconnaissent clairement les soignants qui ont cette approche.

L'ensemble des actes de soins, toute la manutention, l'aide à la mobilité, peuvent être revus à cette lumière-là et nous serions étonnés des effets sur les patients et sur l'ambiance générale dans les services de soins.

Nous avons en Belgique de très bonnes écoles médicales et paramédicales pour apprendre à bien « faire » les choses. Mais à quand un enseignement qui apprend aussi à « être » de sorte que l'acte de soin se pose dans une présence déjà-là-avec ? Car le « faire » sans « l'être-là » passe à côté de l'objectif qui n'est pas seulement de soulager le corps mais d'accompagner une personne dans toute sa globalité.

Cette pédagogie de la présence devrait être enseignée dès les premières années à tous les soignants et intervenants dans le monde de la santé et certainement à tous ceux qui sont amenés à devoir toucher leurs patients pour des soins, des examens cliniques ou autres.

Nous ne sommes qu'au début des recherches scientifiques sur l'impact de la qualité de présence du soignant sur les tissus du corps du patient, sur les différents paramètres neurophysiologiques tel que le rythme cardiaque, le rythme respiratoire, la tension artérielle, le taux d'adrénaline dans le sang, le tonus musculaire etc...

Les neurosciences viennent de plus en plus confirmer les intuitions de ces chercheurs qui ont développé leur approche à partir d'une exploration phénoménologique.

Ces approches novatrices peuvent sensiblement contribuer au développement d'une médecine centrée sur l'humain et qui ne réduit pas le patient au corps qu'il a.

### Bibliographie

- Jean-Louis Revardel, « *Comprendre l'haptonomie* », Paris, Puf, 2007.  
Jean-Louis Revardel, « *Univers affectif, haptonomie et pensée moderne* », Paris, Puf, 2003.  
Frans Veldman, « *Haptonomie, Science de l'affectivité* », Paris, Puf, 1998.  
Dominique Décant-Paoli, « *L'haptonomie* », Collection Que sais-je ? Paris, Puf, 2002.

**Paul Verstraeten**  
*Psychothérapeute*  
*Formateur au Cefem*

---



## Le corps dans la maladie

**L**e corps malade apparaît  
au-devant de la scène.

Amarre qui retient le patient dans sa chambre, le prive de l'appel du large, du monde extérieur, le prive de son oxygène de rencontre. L'être est tout entier mobilisé vers l'intérieur, immobilisé, lesté de la douleur, parfois tétanisé.

Corps muet vide de messages ou absent de paroles qui diraient, qui parleraient à la tête.

Alors, c'est la Médecine qui parle. Elle dit le corps, le mesure, le cartographie, le diagnostique, le pronostique, écrit ce corps, pourrait-on dire. Après, elle parle au patient de ce qu'il a, à l'intérieur de lui-même, de son corps-même. La Médecine semble traduire les maux du corps dans un langage inconnu, nouveau, dans des mots qui ne trouvent pas leur place parmi les autres, ceux de la vie.

Corps de texte qui s'écrit dans un nouveau chapitre, peut-être le dernier.

Un corps que chacun balade dans la vie. Source de plaisir ou de souffrance. Corps tantôt silencieux tantôt parlant. Ses signes écoutés ou étouffés. Il apparaît ainsi dans la maladie grave comme compagnon de destin qui finira bien par avoir raison de nous.

**Soo-Nam Mabilie**

*Psychologue clinicien à Palliabru*

# L'importance de prendre soin de soi au cœur de la maladie

**M**assages, soins esthétiques, maquillage sont proposés aux patients souffrant d'un cancer. Une manière de les aider à affronter les traitements.

## «Être belle m'aide à me battre!»

«Quand je suis arrivée pour faire ma première chimiothérapie, j'étais très anxieuse. Je ne savais pas à quoi m'attendre, ce qui allait se passer. Et là, un petit bout de femme est arrivé avec un grand sourire. Elle m'a dit que je pouvais choisir un soin qui me ferait du bien. J'étais étonnée, je ne savais pas que ça existait», confie Corinne. Cette femme est esthéticienne médicale. Engagée par la fondation Mimi Ullens, elle offre des soins gratuitement aux malades atteints de cancer. Soins du visage, des pieds, des mains, massages relaxants, conseils en maquillage, l'objectif est d'apporter du bien-être et un apaisement à ces malades. Corinne a donc bénéficié de ce service offert dans plusieurs hôpitaux en Belgique, en France et en Suisse alors qu'elle se battait contre un cancer du sein. «Grâce aux soins, j'étais apaisée et détendue. J'étais dans une petite bulle de plaisir où j'ai pu oublier un peu les traitements», explique-t-elle. Les soins et l'écoute attentive de l'esthéticienne lui sont rapidement devenus indispensables. Et elle a choisi de faire appel à elle systématiquement pour l'aider à affronter chaque traitement.

Les professionnelles de la Fondation Mimi Ullens ont appris à écouter les patients, mais aussi à travailler leur image dans un moment où la personne est fragilisée. Ces

femmes offrent aux malades un cocon de bien-être, une seconde d'insouciance au cœur de la maladie. « Nous ne sommes pas du corps médical et nous avons du temps. Les gens ont besoin d'être écoutés et de pouvoir poser leur fardeau un instant », note Valérie, esthéticienne aux Cliniques de l'Europe. « Nous recevons des femmes, mais aussi des hommes. Ils demandent souvent un soin des pieds. Ils sont surpris en bien par les sensations agréables que ça leur procure. Et ils reviennent », confie Valérie. Elle aide ainsi ses patients à reprendre contact avec leur corps, changé par la maladie. « Notre présence et nos soins donnent du courage pour affronter la maladie », continue Valérie. Corinne a eu également besoin de conseil pour se réconcilier avec son nouveau physique. « Quinze jours après ma première chimio, j'ai perdu tous mes cheveux, puis ça a été au tour de mes cils et de mes sourcils. Ça a été très difficile. A ce moment-là, j'avais vraiment le visage d'une cancéreuse. J'ai voulu cacher ça et retrouver ma féminité. Valérie m'a appris à me maquiller pour que ça ne se voie pas », confie-t-elle, les yeux remplis d'émotions. L'esthéticienne de la fondation lui a donné toutes sortes d'astuces pour qu'elle puisse se sentir bien. « Je me sentais belle. Ça m'a donné de la force pour me battre contre la maladie. » Avec sa perruque et un maquillage subtil, Corinne ne donnait pas l'image d'une malade. « Lors du premier essai de ma perruque avant le traitement, mon mari n'a pas remarqué que j'avais mis une perruque alors qu'il est bon observateur. Des amis m'ont dit que j'avais un look d'enfer. Ils n'ont pas vu que j'étais malade. » Tout au long de sa maladie, Corinne s'est pomponnée pour lutter contre le cancer. Elle n'a rien lâché. Elle est restée positive et s'est fait la promesse de s'en sortir. Dans cette épreuve, son seul



leitmotiv, qui était aussi celui de sa famille et de ses amis qui l'ont entourée, était : « Apprécie chaque jour, ne regarde pas derrière, la vie est belle ».

## «Les soins ont une fonction anxiolytique»

Adriana, onco-psychologue, côtoie quotidiennement des patients atteints du cancer qui ont choisi de faire appel aux soins des esthéticiennes de la Fondation Mimi Ullens.

## INTERVIEW

### Est-ce important pour les malades de se sentir bien dans leur peau ?

Ce n'est pas une priorité au départ. Les personnes sont avant tout préoccupées par leur survie. Elles peuvent d'ailleurs s'autoriser à être malades, à avoir mauvaise mine, à être anxieuses ou déprimées et la société doit leur porter un regard tolérant. Par contre, il est essentiel de continuer à prendre soin de soi et à vivre malgré la maladie. Se faire beau ou belle, c'est une manière de rester envie, de rester la personne que l'on est.





## La Fondation Mimi Ullens

Soins esthétiques  
Massages  
Soutien psychologique  
Cycles de Pleine Conscience  
Ateliers d'Art-thérapie

8 centres de bien-être  
en milieu hospitalier

PLUS D'INFO SUR:  
[www.mimi-foundation.org](http://www.mimi-foundation.org)

### Les femmes prennent-elles plus facilement soin d'elles que les hommes ?

Se sentir bien dans son corps et dans sa tête est valable autant pour les hommes que pour les femmes. Une chute de cheveux peut être aussi difficile à vivre pour une femme que pour un homme. Les femmes restent plus demandeuses de soins psychiques et esthétiques, mais les hommes ont eux aussi des besoins.

### Comment se sentent les patients qui ont fait appel à l'esthéticienne ?

Certaines patientes arrivent parfois dans mon bureau les pieds nus avec du vernis de couleur fraîchement posé ! Elles ont le sourire et se sentent bien. Ces soins sont extrêmement bénéfiques. Ils apportent du baume à leur corps qui souffre. Ils sont apaisants et ont une fonction anxiolytique. Ils permettent de se réapproprier leur corps agressé par les opérations et les traitements. C'est une ressource très appréciée.

### Quel conseil donner aux malades pour qu'ils se sentent bien/mieux dans leur peau ?

Ce n'est pas parce qu'on a le teint malade, qu'on n'a plus de cheveux ou un corps atteint dans son intégrité que l'on ne reste pas une personne belle et digne. Mais retrouver le bien-être est un cheminement. Il faut favoriser le bien-être de l'intérieur et faire un pas après l'autre. S'écouter et ne pas se forcer. Mais il faut aussi faire des efforts pour prendre soin de soi et essayer d'activer des ressources. Les patients peuvent tester un massage, par exemple, et voir si ça leur convient.

**Cécile Van Parijs**  
Managing Director

## Quand le corps lâche...

*Las d'une trop longue guerre,  
Perdu dans les vastes plaines d'un néant sans nom,  
Le corps vagabonde comme un pauvre hère,  
Et repasse encore et toujours dans le même sillon.*

*Jamais on se rendra compte du chemin parcouru,  
Une route jonchée d'embûches et de terrains glissants.  
Qui à la longue usent et paraissent incongrus.  
Rendant le plus costaud au bas mot impuissant.*

*Le fil a été trop tendu.  
Soumis à tant et tant de tensions inutiles.  
Peu à peu il s'est effiloché et rendu,  
Il a renoncé à cette vie, à ses yeux trop futile.*

*Il s'en va laissant derrière lui toute cette misère,  
Qu'à bout de souffle il ne peut plus porter,  
Il quitte ce monde pour lui devenu trop austère,  
Pour retrouver enfin ce paradis qu'il avait déserté.*

**Yves Dewallef**  
Volontaire en soins palliatifs

## Le corps à fleur de peau

**L**a médecine a fait d'énormes progrès ces dernières années, mais ne peut pas toujours éviter l'inéluctable.

La maladie et les traitements entraînent une transformation importante du corps. Le patient se retrouve très vite face à une perte de contrôle, une atteinte de son identité et de l'estime de soi. Le malade associe souvent son corps à un objet de souffrance. Ce processus est à la fois somatique par toute une série de deuils successifs créant une dépendance progressive, une perte d'autonomie mais est aussi psychique, la maladie mettant le patient face à sa mortalité, ses angoisses et ses peurs. Dans cette période de bouleversements, l'image du corps-représentation mentale, sentiment que l'on éprouve pour son corps- se trouve

également modifiée. Cette problématique est très fréquente quand on s'occupe de patients très malades ou en fin de vie et est particulièrement importante à prendre en compte par le kinésithérapeute. Cette approche n'est pourtant pas quelque chose qui va de soi. En effet, nos études nous forment souvent à devenir des « revalidateurs » s'occupant du corps physique et ne se préoccupant que rarement de la dimension psychique du traitement. La prise en charge globale de la personne qui souffre permet pourtant de prendre soin du patient jusqu'au bout en respectant ses besoins et ses désirs et en l'aidant à être une personne « vivante » jusqu'au bout.

En début de carrière professionnelle, fin des années 80, le service dans lequel je travaillais a été confronté à l'épidémie de SIDA, maladie dont on ne savait pas grand-chose à l'époque mais qui faisait des ravages dans une population jeune. J'ai donc dû m'occuper de patients qui se

dégradaient très vite, avaient une atteinte corporelle importante mais voulaient malgré tout garder une certaine autonomie. Je me suis souvent demandé à l'époque ce que je pouvais apporter en tant que kinésithérapeute à ces patients en fin de vie. Je me sentais fort démunie. A leur contact j'ai appris que je pouvais les aider, les accompagner jusqu'au bout en leur procurant le plus de confort et de soulagement possible. Toutes les techniques apprises au cours de mes études ont été des outils formidables dans cette approche, pour leur action sur l'image du corps et la relation humaine qu'elles procurent. Mais ce qui m'a été le plus utile dans mes prises en charge, c'est le toucher. J'ai découvert la puissance de ce geste si simple que l'on utilise trop peu ou mal dans les soins. Les patients avaient besoin de ce toucher pour continuer à exister jusqu'au bout et l'ont maintes fois verbalisé. Je me suis également rendu compte que cette approche globale de la personne correspondait tout

*« Nous localisons dans le corps d'une personne toutes les possibilités de la vie, le souvenir des êtres qu'elle connaît et qu'elle vient de quitter, ou s'en va rejoindre. »*

Marcel Proust – *Le côté de Guermantes*





à fait à la manière dont j'avais envie de poursuivre ma carrière. Je me suis alors inscrite à une formation en massage sensitif, qui m'a permis de développer mon toucher thérapeutique et surtout de mieux maîtriser la dimension psychologique et unifiante de cette approche.

Le toucher est vraiment primordial en soins palliatifs. C'est un besoin fondamental de l'être humain ! Le premier sens présent in utero mais également le dernier à subsister en fin de vie. Il permet d'établir une relation de confiance avec le patient, a une action positive sur l'image du corps, en permettant au malade de se réapproprier un corps rejeté, nié. Le toucher a également un impact sur la douleur totale, tant physique que psychologique. Il permet dans de nombreux cas d'apaiser le corps souffrant et est également un outil de choix dans l'évaluation de la douleur, complément précieux à l'anamnèse de l'infirmière et du médecin. C'est également une relation humaine permettant de briser l'isolement social dans lequel certains patients se trouvent.

Au cours de mes rencontres avec des patients en fin de vie, j'ai pu remarquer

l'importance des séances de toucher relationnel. Certaines patientes m'ont confié se sentir à nouveau une personne à part entière après une séance de toucher thérapeutique ou relationnel, d'autres ont pu enfin libérer leurs émotions en pleurant ou en exprimant ce qu'elles avaient sur le cœur. C'est très déstabilisant au début pour une jeune kinésithérapeute car on se demande si on a bien fait. Or c'est souvent un moment précieux pour le patient. L'important à ce moment-là est de l'aider à gérer ses émotions. Il faut être prêt à recevoir cette parole. La collaboration avec des psychologues est à ce moment-là souhaitable, en effet l'approche du patient par le toucher et par les mots est complémentaire.

Pour arriver à cette dimension globale du toucher, il faut avoir un toucher juste. Le toucher « juste » doit s'adresser à l'humain dans sa globalité et non au corps objet comme cela se fait trop souvent. Il faut être présent ici et maintenant pour le patient. Le toucher permet également quand la parole fait défaut de rester en communication avec le patient et de l'accompagner jusqu'au bout. « **Le toucher est moins savoir et agir qu'écouter et accueillir !** » Il va bien au-delà de la peau et nous touche

au plus profond de notre être, nous permet d'avoir les « mots au bout des doigts ». Il faudrait revaloriser la place du toucher dans les soins et ce pour tous les professionnels de la santé !

Même si ce n'est pas facile tous les jours, car cette approche nous met face à nos propres émotions, et demande une grande disponibilité, je ne pourrais plus envisager mon métier autrement, sans cette dimension humaine qui apprend à donner mais également à recevoir, sans ces nombreuses rencontres chaque fois uniques et très riches qui donnent très souvent une « leçon de vie » et chaque jour, un sens à ce que je fais.

**Joséphine Noël**

*Kinésithérapeute-Equipe mobile Soins Continus/Soins palliatifs CUB Hôpital Erasme*

## Fysieke zorg aan het zieke lichaam: een spectrum

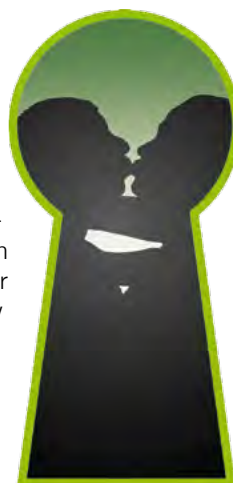
**A**ls arts of verpleegkundige is de zorg die je aan patiënten biedt vaak erg technisch: je trekt bloed, geeft medicatie, plaatst een naald of een pijnpomp, je voert een lichamelijk onderzoek uit.

Als psycholoog beperk je je tot praten en in je opleiding leer je ook dat je een zekere afstand moet bewaren in de therapeutische relatie met je cliënt. En zelfs als kinesist zijn de aanrakingen die je bij een patiënt uitvoert erg medisch, soms pijnlijk zelfs!

Zorg geven behelst op sommige momenten echter meer dan medisch-technische of verbale aspecten, en dit zeker in palliatieve zorg. Soms is een aanraking nog de enige manier om contact te hebben met

een patiënt/bewoner of om bepaalde symptomen, zoals angst of pijn, te verzachten. Denk aan de oudere met dementie die verbale capaciteiten verloren is en enkel nog kan gerustgesteld worden met een arm om de schouder of een streel over de wang. Denk aan de vrouw met een pijnlijke spierziekte bij wie pijnmedicatie ontoereikend is maar heel even haar pijn vergeet bij een tien minuten durende voetmassage. Denk aan het verlangen van een verzwakte, bedlegerige patiënte om er nog mooi uit te zien, met make-up, proper haar en niet in pyjama. Dit zijn ogenschijnlijk kleine dingen die we niet altijd in onze opleidingen leren, maar die de last voor een zieke draaglijker kunnen maken.

Wanneer op zo'n manier appel wordt gedaan op zorg, voelen we ons misschien wat onwennig. Het maakt het moeilijker om



emotionele afstand te bewaren als zorgverlener als we fysieke gebaren stellen die niet meer puur technisch zijn en een zekere intimiteit inhouden. We komen uit onze comfortzone en worden gedwongen op een andere manier in ontmoeting te gaan met de ander.

In het supportief dagcentrum TOPAZ waar ik werk, trachten we aandacht te hebben voor het fysieke welzijn van onze gasten, los van medische handelingen.

Er zijn enkele vrijwilligers die massages aanbieden. Er is een snoezelbad beschikbaar dat sporadisch wordt gebruikt – misschien is er ook schroom bij de gasten? Een kapster komt maandelijks een dag langs om het haar van de gasten te knippen. Een specialiste in Qi Gong, een Chinese bewegingsleer, komt wekelijks met de gasten bewegen, óók met de mensen die niet zo heel erg mobiel zijn. En, last but not least,

wij begroeten elkaar dagelijks met een kus. Dat is op zich al uitzonderlijk in een overwegend Vlaamse cultuur, maar in dit geval betekent het vooral dat we de gasten als gelijke beschouwen.

Een ander aspect van lichamelijke zorg die we als professionele zorgverlener onrechtstreeks kunnen bieden, gaat over het aandacht hebben voor, bespreekbaar maken en respecteren van het verlangen van een ernstig zieke persoon om nog fysieke, seksuele intimiteit te beleven met een naaste. Een ziekte verandert je uiterlijk (vb. mutilatie, haarverlies, gewichtstoename – of verlies, enz), veroorzaakt fysieke en emotionele pijn en kan het libido en het seksuele functioneren aantasten (vb. vaginale droogte door behandeling, blaren op het lichaam, jeuk). Ook infrastructuur kan een negatieve impact hebben op de seksualiteit (vb gebrek aan privacy in ziekenhuizen, gebruik van één-persoons ziekenhuisbed, rolstoelgebonden zijn). Deze hinderlijke aspecten voor de seksualiteit komen net op een moment wanneer patiënten hun relaties met hun geliefden net willen versterken.

Binnen de palliatieve zorg krijgen patiënten zelden de kans om hun bekommernissen over dit onderwerp te bespreken. Daar zijn allerlei redenen voor: hulpverleners vinden dat ze hierover onvoldoende kennis hebben, onvoldoende tijd, ze weten niet goed wat allemaal valt onder het onderwerp seksualiteit, ze vinden seksualiteit geen prioriteit voor patiënten die – denken ze – vooral met behandeling en overleving bezig zijn, ze zijn bang dat ze hiermee over de grenzen van

de professionele relatie met de patiënt zullen gaan of ze gaan ervan uit dat patiënten het onderwerp zelf wel ter sprake zullen brengen, wat helemaal niet het geval is! Het grootste probleem bij hulpverleners is vaak ook een persoonlijk taboe, angst, om dit onderwerp te bespreken.

Wanneer hulpverleners hier zelf ongemakkelijk over zijn, nodigt dit de ander natuurlijk niet uit om hierover te spreken.

Toch zijn er een aantal basisvaardigheden die hulpverleners hierrond moeten hebben. Het bespreekbaar maken door het op een neutrale (vb gebruik van het woord partner ipv echtgenoot), niet bevooroordeelde (vb niet uitgaan van een heterorelatie) en open manier (ook non-verbaal) hiernaar te vragen bvb “welke impact heeft de ziekte op de relatie met uw partner?” Of: “Er zijn partners die problemen ondervinden op intiem vlak bij deze behandeling/ ziekte, u mag deze zaken altijd bespreken met ons als u dat wenst”. Belangrijk is ook om erkenning te geven aan seksuele moeilijkheden en om ze te normaliseren. In de dialoog hierover moet de hulpverlener trachten rekening te houden met het referentiekader (cultuur, etniciteit, religie) van de patiënt. Daarnaast moeten hulpverleners ook vermijden van medisch jargon te gebruiken (vb coïtus). Het is mogelijk om op een tactvolle manier seksualiteit ter sprake te brengen. Voorbeeld: “Aanrakingen zijn een belangrijk aspect van het behouden van intimiteit; sommige partners zijn bang om de ander aan te raken uit vrees dat het pijn zal veroorzaken. Soms kan een zachte massage een goede

manier zijn om fysiek met elkaar verbonden te blijven.”

Er kan ook praktische hulp geboden worden zoals ervoor zorgen dat de patiënt toch nog een aantrekkelijk uiterlijk kan behouden (vb pruik, prothese, aromatherapie om hinderlijke geuren te verdoezelen) of door tips te geven om op een andere manier seksualiteit te ervaren (vb massage, alternatieve posities tijdens het vrijen).

Het is belangrijk om voor ogen te houden dat seksualiteit en intimiteit een belangrijke component zijn van levenskwaliteit en dat dit onderwerp dus zeker een legitieme en relevante dimensie is binnen palliatieve zorg.

## Referenties

- Cagle, J & Bolte S. Sexuality and life-threatening illness: implications for social work and palliative care. *Health & Social Work*, vol 34, nr 3, 2009.
- de Vocht H, Hordern A, Notter J, Van de Wiel H. Stepped Skills: a team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. *AMJ* 2011, 4, 11, 610-619.
- Yanna Van Wesemael, psycholoog in het supportief dagcentrum TOPAZ, J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel

## Yanna Van Wesemael

*Psycholoog in het supportief dagcentrum TOPAZ, J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel*





# La médecine intégrative, l'approche globale du patient



**Dr Anne Pascale Schillings**

*Radiologue-sénologue*

*Clinique du sein*

*Clinique St Pierre, Ottignies*

*Fondatrice de la Vie-là « La maison des patients touchés par le cancer »*

**L**a médecine intégrative est un concept apparu dans les années 90 dans les milieux universitaires nord-américains, qui consiste à prendre le patient en charge de façon globale. En associant les meilleurs soins de la médecine conventionnelle et scientifique et des approches complémentaires.

Pour bien soigner un cancer, il faut recourir à la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie et autres immunothérapie.

Mais il ne suffit pas de traiter l'organe malade. Il faut aussi considérer le malade dans sa globalité, avec son corps mais

aussi avec son esprit, son mode de vie (alimentation, sport) et ses liens sociaux. En particulier ses plus proches, sa famille. Le traitement du cancer, c'est comme la guerre... avec son impact considérable. Ses dommages collatéraux.

La médecine intégrative, c'est aussi accompagner la reconstruction. Doter la personne d'outils pour mobiliser ses moyens de supporter les traitements, et reprendre des forces physiquement et psychologiquement.

L'efficacité de cette approche globale est maintenant scientifiquement prouvée : les guidelines de la Société de Médecine intégrative (<https://integrativeonc.org/>) reprennent la liste des techniques complémentaires qui ont indiscutablement leur place dans le traitement du cancer.

Parmi ces méthodes validées, on retrouve les thérapies manuelles adaptées, notamment la fasciathérapie et le massage adapté à l'oncologie. Et également la méditation

et le mindfulness, le coaching, l'hypnose et la gestion du stress, qui réduisent les douleurs, la dépression, l'anxiété, la fatigue et améliorent la qualité de vie.

Le support mental et émotionnel, comme il est organisé à la Vie-là, la maison des patients adossée à la Clinique St Pierre d'Ottignies depuis plus de trois ans maintenant, permettent aux patients de mieux supporter les traitements qui sont lourds. Pour le plus grand bénéfice des patients.

Les témoignages des patients sont éloquentes : l'accompagnement du patient est une pierre essentielle de la reconstruction après le combat contre cancer.

L'expérience de la Vie-là a aussi démontré combien la solidarité entre patients, le lien social, sont des points d'appui pour se ré-approprier son corps, ses émotions, une place dans la vie sociale. Un regard vers l'avenir.







# La Vie-là



La Vie-là est ouverte à tous les patients de la Clinique St Pierre d'Ottignies, touchés par un cancer, pendant leurs traitements, et pendant l'année qui suit.

## La Vie-là

**Est la Maison des Patients touchés par le cancer**

### Une approche globale du patient

La Vie-là s'appuie sur les principes de la médecine intégrative, qui intègre les meilleurs soins de la médecine scientifique et des soins complémentaires pour le corps et l'esprit.

Il est prouvé que l'efficacité des soins est plus grande lorsque tous les aspects de la santé globale sont pris en charge : alimentation, activité physique, gestion du stress et bien-être émotionnel.

Chaque patient est un être unique et entier, dans ses dimensions sociales, psychologiques et spirituelles, autant que biologiques et corporelles.

Le patient est un acteur essentiel dans la gestion de sa santé et des soins qu'il reçoit.

Nous proposons une *approche globale du patient*. Qui se préoccupe du soulagement et du soutien de la personne et de son entourage.

### Une équipe expérimentée mais entièrement bénévole

Près de 70 bénévoles constituent l'équipe de la Vie-là : médecins, psychologues, kinésithérapeutes, fasciathérapeutes, esthéticiennes, coach émotionnel, coaches sportifs, conseillers en nutrition, spécialistes d'ateliers d'écriture, de dessin, de carnets créatifs, de mandalas, de yoga, de Tai Chi, de musique, de sophrologie, conseillers pour la perte des cheveux et prothèses, en coiffure, et autres.

## ACCUEIL ET ÉCOUTE

Les patients et leur entourage sont les bienvenus, il y a un accueil en permanence.

Les patients sont accueillis en :

### Soins du corps

Thérapie manuelle, kinésithérapie, fasciathérapie, méthode Trager, réflexologie plantaire, massage du visage, massage relaxant.

### Soutien émotionnel

Consultations de psychologues, coaching émotionnel, Pleine Conscience, sophrologie, harmonisation, groupes de parole, consultations en famille, avec enfants.

### Mode de vie

Activités physiques, jogging, marche nordique, nutrition, Exercise Therapy, Yoga, Tai-Chi

### Ateliers

Écriture, dessin, musique, carnets créatifs, mandalas, créations, jardinage, photos

### Marie-Paule Meert

Coordinatrice à la Fondation La Vie-là



## Le « grand-perché »

**L**e travail quotidien de kinésithérapeute auprès des personnes en fin de vie permet des rencontres profondes et inédites.

Madame « Nicole », âgée de 87 ans nécessitait depuis un an des traitements de kinésithérapie de « mobilisation ». Une infection au staphylocoque doré la rongeaient de l'intérieur, avait endolori ses 4 membres et détruit toutes ses articulations. Ce corps qui l'avait conduit de sa Géorgie natale vers la Belgique et avec lequel elle avait porté et élevé ses 3 enfants, 5 petits enfants et 2 arrière-petites filles la faisait énormément souffrir.

Le statut de soins palliatifs posé, la perspective de la mort fut plus présente et un autre type de dialogue s'installa. Un jour, et contre toute attente, Madame Nicole ne m'interrogea pas sur mes convictions par rapport à la mort mais au contraire engagea une réflexion sur le début de la vie : Elle me demanda à quand remontait mon premier souvenir : « Vous souvenez-vous du moment où le « grand-perché » a allumé le fusible ? ».

Aussi loin que je puisse m'en souvenir ce « flux » s'activa autour de notre table de salon. Probablement étais-je porté par un adulte car mon souvenir se situe à une hauteur bien trop importante pour être celle d'un enfant ?

N'étais-je auparavant qu'un petit être uniquement capable de répondre aux stimuli et de combler mes besoins de base plutôt qu'un « être à part entière », exprimant des envies particulières ? Ou cet événement était-il simplement le premier moment de réel souvenir visuel ? Que s'était-il passé avant ce premier souvenir, comment la conscience s'était installée, comment en étais-je arrivé là ?

Je me pose assez régulièrement ces questions surtout lorsque je suis confronté à la mort imminente des patients de gériatrie. Ce questionnement universel sur le début et la fin de vie conditionne notre existence et nous construisons notre vie dans cette perspective même si nous espérons quelque chose après la mort.

Par cette question, Madame Nicole me signifiait probablement que le doute était réellement permis d'autant que personne n'était revenu de la mort et que personne n'avait, tout comme moi, de souvenir de la toute petite enfance.

Mon rôle de kinésithérapeute se construit autour d'une relation singulière avec chaque patient. Mon travail quotidien nécessite une rencontre très régulière avec le patient et permet une relation proche mais toujours professionnelle.

Lorsque comme kinésithérapeute je me centre sur le corps souffrant du patient, en communication avec les muscles en lien avec les nerfs, le cerveau et l'âme du patient, je ressens exactement cette même impression de « fusible rebranché », d'un commencement diffus où l'unique interaction possible avec l'environnement est simplement le fait de savoir que nous étions présent !

Les patients en fin de vie et les personnes âgées nous interpellent souvent sur l'utilité des soins que nous leur prodiguons parce que pour certains d'entre eux « c'est foutu ». La relation que nous établissons leur permet de comprendre que notre rôle de soignant ne se limite pas à guérir mais

développe tout son sens dans le prendre soin. Quand avons-nous le plus besoin que l'on prenne soin de nous si ce n'est à « l'allumage des fusibles » comme le font nos mères et à leur extinction ?

Dans le cadre de ma profession, je suis aussi souvent confronté à des personnes non-communicantes comme celles souffrant de démence évolutive terminale. Cette prise en charge se limitant parfois à la capacité du patient à interagir avec son environnement, nous avons mis en place des interactions notamment à travers des espaces multi sensoriel du type Snoezelen. La philosophie du « snoezelen » rejoint tout à fait l'analogie du commencement et de la fin de vie : les stimulations au monde primaire vécues au sein du liquide protecteur amniotique sont l'inspiration de la stimulation douce, visuelle, auditive et olfactive que nous proposons au patient. Le but du « snoezelen » est de renouer des contacts avec l'autre et de partager certaines impressions du monde ambiant. En effet, nous savons que malgré toutes les difficultés et les pertes auxquelles les personnes atteintes de syndrome démentiel sont confrontées, les patients peuvent ressentir du plaisir et du bien-être. Le langage du corps est utilisé parce que la communication n'existe plus ; l'accompagnement



« La signification de la vie de l'individu consiste à rendre l'existence de tous plus belle et plus digne. »

Albert Einstein

se fait en toute humanité sans recherche de bénéfice ou de profit.

Nos projets d'accompagnement des patients à travers la stimulation sensorielle ont été soutenus par la fondation Roi Baudoin mais aussi par le fonds Belfius ce qui démontre que, même dans notre société de plus en plus libérale, l'amélioration de l'accompagnement de nos aînés reste une préoccupation.

De nombreuses études sur les bienfaits de ce moyen de communication et de détente du patient non communicant ont été publiées (*Burns 2000, Baker 2003, Baillon 2004, Verkaik 2005, Andreeva 2010, Muller 2013, Bauer 2015*) Elles confirment l'intérêt de privilégier la relation humaine comme vecteur de soins et cela même si la société exige toujours la plus grande rentabilité et la meilleure standardisation.

Pour illustrer ce travail d'accompagnement humain de la personne en fin de vie, je vous livre un dernier exemple.

Le fils d'une patiente décédée suite à une démence terminale me demande de justifier la facture de kinésithérapie qu'il venait de recevoir. Je n'avais jamais eu l'occasion

de le rencontrer lors des traitements que j'administrais à sa maman « Ma maman était mourante, comment avez-vous pu faire de l'exercice physique ? ». J'ai immédiatement ressenti toute la souffrance du fils dans ce questionnaire, car au-delà de la facture qui lui semblait inappropriée parce que pour lui, l'état de sa maman ne nécessitait pas cette pratique, il avait l'impression que seul l'appât du gain justifiait notre intervention ; il se sentait coupable de nous avoir confié les derniers instants de sa maman et imaginait que nous avions agi sans aucune humanité. Après lui avoir expliqué notre philosophie, soutenue par les concepts théoriques ainsi que notre démarche d'accompagnement, j'ai senti de sa part un soulagement immense, peut-être même quelques larmes tellement l'émotion était importante. De bourgeois égoïstes nous étions devenus des humains dans sa définition la plus noble : nous avons partagé une intimité en toute confiance et dignité et il me remercia mille fois pour ce que nous avons fait pour elle.

#### Références

– Evaluation of Snoezelen compared to 'common best practice' for allaying the symptoms of wandering and restlessness among residents with dementia in aged care facilities, Bauer 2015

- Alzheimer's disease: Communication and intervention strategies. Making contact without words Muller 2013
- Andreeva V, Dardinet-Chalmey V, Kloul A et al. *Snoezelen ou les effets de la stimulation multisensorielle sur les troubles du comportement chez les personnes âgées démentes à un stade avancé*. NPG; 11 (61): 24-9, 2010.
- Baillon S, Van Diepen E, Prettyman R, et al. *A comparison of the effects of Snoezelen and reminiscence therapy on the agitated behaviour patients with dementia*. Int J Geriatr Psychiatry., 19(11): 1047-52, 2004.
- Baker R, Holloway J, Holtkamp C et al. *Effects of multi-sensory stimulation for people with dementia*. J Adv Nurs., 43: 465-77, 2003.
- Burns I, Cox H, Plant H. *Leisure or therapeutics? Snoezelen and the care of older persons with dementia*. Int J Nurs Pract., 6: 118-26, 2000.
- Verkaik R, Van Weert JC, Francke AL. *The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia: a systematic review*. Int J Geriatr Psych., 20: 301-314, 2005.

#### Christophe Berlemont

Licencié en kinésithérapie et réadaptation  
Service de gériatrie, Hôpital Universitaire  
Erasme

## Un lâché de corps brut

Et que dire de ce corps à corps ?  
Oserions-nous l'évoquer ?

Ce corps qui se tasse, se désarticule ou se casse. Ce corps qui se déforme, enfle, « s'œdématie » ou se creuse et se décharne. Ce corps qui se « pustulise, se gangrénise, s'escarisse ». Celui qui pourrit et qui pue. Celui qui bruite, gargouille ou hurle. Ou encore celui qui rougit, bleuit, jaunit, verdit, pâlit ou noircit ! Ce corps à corps qui rejette, renvoie, fuite, vomit ou crache. Ce corps qui tangué, ce corps qui vacille, qui choit et qui tombe à genoux. Et ce corps qui tremble, se « tsounamise » puis se ralentit, se paralyse, s'immobilise et se meurt.

Cela pourrait être le tien, cela pourrait être le mien ?

Dans ce corps à corps avec nous même ou avec l'Autre, comment serons-nous présents, dans un déjà-là ?

#### Sabine Schriewer

Infirmière – Équipe mobile soins palliatifs-soins continus.  
Hôpital Universitaire Erasme – Coordinatrice à Palliabru





# Les soins infirmiers esthétiques et de bien-être, alliance thérapeutique

«**M**erci Madame, je me sens à nouveau FEMME!» Telle est la conclusion d'un soin de manucure qui s'annonçait difficile voire improbable...

Madame F., 80 ans est hospitalisée en chirurgie digestive suite à une colostomie réalisée après découverte d'un cancer du colon au détour d'examens prescrits dans le cadre d'un bilan de chute.

Cette dame est admise depuis 48h dans cette unité quand l'équipe soignante, infirmière chef en tête, fait appel, à moi, infirmière conseil en soins infirmiers esthétiques et de bien-être». Le motif de la démarche est le suivant: la patiente est prostrée, refuse tout contact tant verbal que non-verbal, tient les yeux fermés, refuse de manger et de participer à sa toilette. L'équipe, désireuse d'accompagner cette patiente dans la prise en charge de la modification corporelle, se trouve dépourvue et opte pour une approche transversale via les soins esthétiques infirmiers. Tout en m'accueillant, elle craint un refus catégorique de la patiente et s'excuserait presque de m'avoir dérangée pour rien...

Or, c'est le genre de situation que j'affectionne particulièrement:

- perte de repères corporels
- panique face à la réalité du miroir
- incompréhension du discours médical
- peur incontrôlée du futur proche
- angoisse à l'idée d'affronter le regard des autres
- sentiment d'impuissance à gérer ce nouveau corps transformé

Forte de ma double compétence: «art infirmier» plus «valorisation du concept de soi», je suis partie à la rencontre de Madame F. recroquevillée dans son lit. Comme prévu, ses yeux étaient clos et ses poings fermés. Je me suis présentée, ai pris la main crispée de Madame dans mes mains «empathiques» et lui ai proposé une manucure. Elle n'a pas refusé et m'a autorisé, toujours sans parole, à prendre sa main qui portait toute sa rage face à une situation dont la violence l'avait complètement déconnectée du monde «raisonnable».

Pendant le soin, la main droite s'est détendue, puis un œil furtif s'est ouvert pour surveiller ce que je faisais, et, à ma question «puis-je m'occuper de votre main gauche?», j'ai reçu un «oui, bien sûr!» VICTOIRE!! Nos SIE étaient la clé d'une communication soignant/soignée tant souhaitée par l'équipe. S'en sont suivies de multiples questions relatives à son intervention et à la prise en charge de sa colostomie: le moment était particulièrement propice pour la rassurer et lui donner ou répéter toutes les infos médicales et infirmières qu'elle s'était refusée à entendre! Mon savoir infirmier m'a permis de répondre à ses questions tantôt techniques, tantôt d'ordre relationnel; et alors que je terminais le modelage de ses mains, elle m'a demandé spontanément de bien vouloir vernir ses ongles!!! Quelle métamorphose depuis mon entrée dans la chambre! Les yeux et les mains sont ouverts, le corps s'est détendu, le regard traduit une réelle présence; inutile de dire que, soucieuse de son confort, je l'ai ré-installée avec des petits coussins qui font miracle sous un creux poplité ou une nuque douloureuse.

Que s'est-il passé? Quel a été le déclic pour une telle métamorphose? Je répondrai tout simplement: la mise en place d'un soin de bien-être ADAPTE à la situation dans un contexte de prise en charge infirmière alliant exigence thérapeutique et souci du «caring».

En effet le soin infirmier esthétique:

- dynamise la démarche thérapeutique
- est un outil d'écoute et de communication verbale et/ou non verbale (toucher thérapeutique)
- s'appuie sur le projet médical relatif à la personne soignée
- l'aide à dépasser les phases de découragement, fatigue, douleur, stress...
- permet d'identifier et de ré-investir ses propres ressources et celles de son entourage dans un processus d'accompagnement vers plus d'autonomie et une meilleure estime de soi
- induit la compliance

**«L'image que l'on a de soi et la pensée positive sont essentielles à la guérison»**

Vous l'aurez compris, cette approche n'est jamais ordinaire, il s'agit à chaque



fois d'une rencontre UNIQUE basée sur la confiance, l'écoute professionnelle, la capacité d'adaptation et l'attitude empathique visant à révéler la beauté (physique et intérieure) et à mobiliser les leviers capables de transformer la personne soignée en acteur de son «mieux-être». Une telle alliance thérapeutique s'adresse à toutes les situations pathologiques rencontrées en: médecine, chirurgie, gériatrie, psychiatrie, revalidation, obésité, grossesse à risque, oncologie, soins palliatifs...

Pour acquérir cette compétence, les infirmières intéressées suivent une formation de promotion sociale (cf. CPSI: [www.cpsi.be](http://www.cpsi.be)) reconnue par la Fédération Wallonie Bruxelles. Son programme s'articule autour de la prise en charge globale de la personne soignée qui souffre de la perturbation de certains concepts: image corporelle, estime de soi, fatigue, douleur, isolement social...

Pour asseoir leurs compétences particulières, «les infirmières conseil en soins infirmiers esthétiques et de bien-être» se sont constituées en association: AISE [www.aise.be](http://www.aise.be) et aspirent à une reconnaissance officielle de leur spécificité afin de pouvoir intervenir chaque fois que la situation d'un patient le nécessite. Ainsi, par l'efficacité de cette alliance thérapeutique, parions qu'elles ne seront plus considérées comme un «coût» mais comme un «investissement» au service du Soin et des bénéficiaires.

**Elisabeth Grellier**  
Présidente AISE

# « Du soignant au patient: entre contrôle et lâcher-prise »

Cet article a été originellement publié dans la revue « NDD », Octobre 2014, Bruxelles, « Contredanse ».

Les soignants sont des gens particuliers. Ils choisissent de travailler avec ou sur le corps de l'autre et avec leur propre corps.



Mais de quel corps parle-t-on dans les soins? D'un corps-machine, segmenté, manipulable et normalisé? D'un corps aseptisé pour les besoins de l'hygiène? D'un corps contagieux, difforme, repoussant (fané, puant, suintant, béant d'escarres)? D'un corps sexué, désirable et désirant, doué d'expression, un corps qui nous enseigne la singularité de l'expérience humaine?

Malgré les précautions d'usage, la formation des soignants a tendance à réduire le patient à son corps anatomique. Par ailleurs, on peut se demander quelle relation les jeunes soignants entretiennent avec leur propre corps et leurs émotions non verbales?

Chez la majorité d'entre nous, la relation au corps reste non résolue, inaboutie ou conflictuelle. Ce déséquilibre semble se figer dans les soins par un discours machinique sur le corps, qui n'est pas sans conséquences relationnelles et identitaires: il encourage le *dressage* (du patient, de l'élève-soignant) et parfois le *malaise* par le déni des émotions, c'est-à-dire l'absence d'expression corporelle autre qu'en termes médicaux.

À partir de ces constats, je voudrais partager mon expérience de travail corporel avec des psychomotriciens, des sages-femmes et des comédiens. Un contraste ressort: pourquoi des ateliers exploratoires de pratique corporelle ne sont pas proposés systématiquement à certains soignants, alors qu'ils constituent un préalable dans d'autres cursus professionnels, comme la psychomotricité<sup>1</sup>? Malgré les stages sur les lieux de soins, malgré les séances de groupe de parole, les étudiants infirmiers n'analysent pas facilement « les émotions qui surgissent lorsque je m'approche

d'un corps affaibli » (*dixit* un étudiant)? Pourquoi, par exemple, les infirmières se forment-elles sur des mannequins et non sur des vrais corps quand il s'agit de laver l'autre? (alors qu'elles en feront l'expérience en stage)? Y-a-t-il une vraie étude du « corps à corps »?

De leur côté, les enseignants construisent un discours sur le corps de l'autre autour de deux tabous: *Eros* et *Thanatos*. Les patients et les élèves subissent dès lors les mêmes « mises à distance »: ils ne peuvent évoluer que dans un rapport à l'expression corporelle toujours déjà formaté<sup>2</sup>.

## Pistes philosophiques

Dans la tradition dualiste, platonicienne et judéo-chrétienne, le corps est considéré comme indépendant de l'âme. Platon explique dans *le Phédon* comme l'homme est traîné vers la fange par ses désirs corporels (ses passions), tandis que son âme n'aspire qu'à rejoindre les concepts de Beauté et de Vérité. Le corps y est présenté comme « le tombeau de l'âme ». Plus tard, les pères de l'Église ont fusionné le platonisme avec le christianisme. Saint Paul puis saint Augustin ont valorisé un corps « idéal », détaché de tout besoin (comme en témoignent les « ascensions » dans la peinture chrétienne). La sexualité et le désir sont restés le point aveugle de notre tradition philosophique, constituant une problématique indépassable et pourtant constamment refoulée. Le patient représentant le versant animal de l'expérience humaine ne peut être considéré, dans cette tradition, que comme impur et mineur, c'est-à-dire, toujours à « secourir », « purifier » et à « éduquer »<sup>3</sup>. Il faudra attendre Freud et ses travaux sur la psychosomatique, puis les recherches en « expression corporelle » (dès 1930 avec W. Reich mais surtout à partir des années 1960) pour aborder enfin le versant expressif et non verbal des soins.

La modernité (à partir du XVII<sup>e</sup> siècle) a provoqué une triple rupture du holisme.

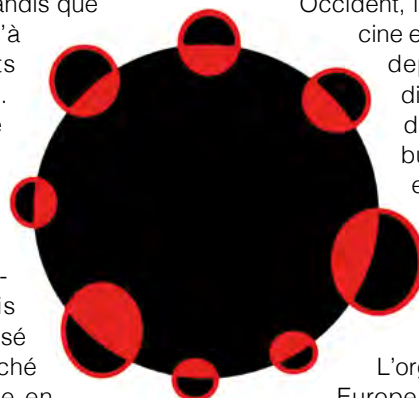
L'Occidental a progressivement cessé de se voir en communion avec lui-même, la nature et la communauté. Cela a favorisé le développement de l'analyse, de l'expérimentation et de l'individualisme, de la confession individuelle: le monde devenant objet de *mon* expérience. L'homme occidental exige la maîtrise des choses par le fantasme de la transparence: il s'agit désormais de *tout voir, tout montrer, tout dire, tout expliquer*.

À la charnière du XIX<sup>e</sup> et du XX<sup>e</sup> siècle, la médecine hygiéniste puis le taylorisme ont tenu un discours dominant sur l'efficacité productive des corps. La médecine sociale s'est donné pour mission d'« investir le corps de part en part » (Foucault), en vue d'une plus grande rentabilité. C'est que, d'une manière générale, les sociétés humaines s'organisent autour de la peur d'une *liberté sans borne*. Il faut bien faire « quelque chose » avec ce corps toujours à contraindre, toujours à réguler. En

Occident, la pédagogie, la médecine et l'économie produisent depuis le XIX<sup>e</sup> siècle les discours dominants sur la discipline corporelle. Le but de cette *biopolitique* est de rendre les corps dociles et utiles par le dressage, le quadrillage de l'espace et du temps, et la confession (Foucault).

L'organisation des soins en Europe se retrouve au centre de ces 3 discours: la médecine (« qu'est-ce qu'un corps sain? »), la pédagogie (« qu'est-ce qu'un corps digne, moralement acceptable? »), et l'économie (« qu'est-ce qu'un corps rentable? »)

Enfin se pose la question du *rite corporel* dans une société qui n'en pratique plus et qui a sécularisé son rapport au sacré. Les soignants ont-ils eu un rapport au corps (le leur, celui de l'autre) qui a été encadré par une *initiation corporelle* adéquate? Comment, en effet, aider les soignants à apprivoiser l'effroi et la fascination d'*Eros* et *Thanatos*? Comment les aider à ne pas dérapier dans l'abus de pouvoir sur le corps de l'autre? Actuellement, cette initiation se réduit souvent: au fait d'avoir été malade soi-même (ou un proche); aux injections, toilettes, palpations, touchers







diagnostics ; aux séances de dissection et à toutes les épreuves psychologiques vécues en stage. Dans ce relatif abandon de l'élève face à l'épreuve corporelle, il peut se produire des passages à l'acte brutaux, sur l'autre ou sur soi-même.

### Pistes sociologiques

Catherine Mercadier, infirmière sociologue, a bien montré que la place accordée aux émotions des soignants reste problématique, alors que, paradoxalement, des troubles naissent au cœur des soins. La profession, constate-t-elle, se trouve écartelée entre empathie et blindage. Mais quelle empathie est encore possible dans une pratique où le tabou semble persister à propos de la nudité, du dégoût, de la colère et de la mort ? « *On peut dire d'une odeur qu'elle nous repousse, mais on ne peut pas dire ça d'une personne.* », explique une jeune stagiaire. Suffit-il, pour résoudre cette question, d'enseigner des procédures stéréotypées ?

Anne Piret, sociologue, a réalisé il y a 13 ans une observation participante dans

une école supérieure de soins infirmiers en Wallonie. Elle y a analysé la façon dont l'école « fabrique » une infirmière par son discours sur le patient. L'acculturation du jeune passe par l'usage intensif d'un vocabulaire et de gestes médicalisés (« placez-le en décubitus dorsal » pour « couchez-le sur le dos ») qui ont pour conséquence – ou pour but ? – d'objectiver (de réifier) la relation au patient. Au passage, Piret pose la question de l'idéologie : la maladie serait-elle un « écart par rapport à la normalité » dont le soignant serait le vivant garant ? Elle s'étonne que les actes *techniques* sont *entraînés* tandis que les actes *relationnels* sont *simulés*.



Tout se passe donc comme si le discours sur le corps dans la formation des soignants se réduisait à quelques possibles, à l'exclusion de tous les autres. Pourquoi ces futurs professionnels n'auraient-ils pas l'occasion d'explorer d'autres *abords* corporels au cours de leur formation ? Pourquoi n'auraient-ils pas la chance d'expérimenter, en atelier et au moyen d'*improvisations corporelles encadrées*, les notions non verbales de proxémie, d'assertivité, de pudeur, d'empathie et de lâcher-prise ?

### « Je suis un corps qui parle » : une ouverture vers d'autres possibles

Dans le cadre d'ateliers que je mène avec des psychomotriciens, des sages-femmes et des comédiens, nous travaillons la question du corps débarrassé de la rentabilité et du rapport de force. L'objectif est de lever une « zone d'ombre » de la pratique : les émotions issues du rapport non verbal et refoulées derrière les procédures. Il s'agit de réactiver son intelligence émotionnelle, et au passage, de permettre aux étudiants de s'exprimer en dehors du cadre prescrit, de s'ouvrir à une part de créativité.

#### 1. Explorer la dimension subjective du corps

Par le biais d'exercices sur des tapis ou dans l'espace, à deux ou à plusieurs, on aborde l'autre en partant de l'idée que, privée de la parole, notre enveloppe envoie et reçoit des signaux forts. À plus forte raison quand nous touchons ou quand nous sommes touchés. Mais comment faire pour passer la première barrière de pudeur ? Ceci est *en soi* le premier travail



psycho-corporel. « Je ne touche que les membres de ma famille. Ou mon copain »,

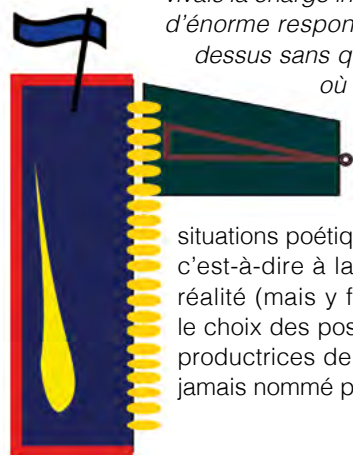
se défend d'emblée cette étudiante qui a pourtant choisi de faire du « toucher » l'essentiel de son métier. Cette autre étudiante reconnaît : « quand je touche l'autre, je m'imagine que c'est de la terre alors ça va. J'associe le toucher à quelque chose de sale. » Lors d'un exercice de respiration abdominale, une future sage-femme déclare : « Il y a des parties de mon corps que je n'aime pas qu'on touche, notamment mon ventre. Cela me met hyper mal à l'aise. » Je propose des exercices d'une simplicité déconcertante, qui mettent en scène l'abandon, le lâcher-prise. Il autorise le soignant à envelopper l'autre sans que ce contact soit perçu comme une « prise de corps ». Au passage, il s'agit de s'ouvrir à une subjectivité profonde, de se réapproprier son image corporelle en amont des stéréotypes. La question du « ventre », par exemple, est symptomatique chez les jeunes femmes : « je n'arrivais pas à mettre mon ventre en avant. D'ordinaire, le ventre est quelque chose qui doit rester inexistant, qui n'est qu'apparence. »

Pour d'autres futurs soignants, l'exploration du contact à soi, dans une visée relaxante, semble incongrue : « Se toucher le visage, le cou, se masser : pour moi, je ne ressens rien quand je fais cet exercice. A partir d'un certain moment, cela m'ennuie. (...) Pour ma part, je respire de façon thoracique. » (une future sage-femme). Pourtant, de l'aveu même des étudiantes, les tensions psycho-corporelles sont quotidiennes – identifiées sous forme de « stress » et de « sentiment de gêne ». Comment, dès lors, résoudre ce paradoxe : pour se sentir « à l'aise », il faut passer par une technique perçue comme inconfortable (« respirer par le ventre, ce n'est pas naturel », opposera cette jeune femme). C'est que les techniques de relaxation mettent à mal des stratégies de défense échafaudées depuis des années. La problématique du « contrôle » opposé au « lâcher-prise » est au centre de cette réflexion – qui renvoie à la relation d'autorité au patient – et certains exercices peuvent générer des prises de conscience fortes : « Au cours de ma vie, écrit cette stagiaire, j'ai bien appris à contrôler mes émotions, à ne pas devoir

les montrer (...) Je dois avouer que rien que la pensée de ne plus avoir le contrôle sur moi-même est insupportable. »

## 2. Le passage par le symbolique

Ici, nous travaillons sur la métaphore de la relation soignant-soigné. Lors d'improvisations non verbales, nous mettons en scène des concepts : que signifie « être là » pour l'autre ? « la juste distance » ? un « espace intime » ? Comment, pour une sage-femme, métaphoriser une naissance difficile ? Comment incarner aux yeux du patient « la sécurité et le réconfort » ? Peut-on objectiver les signes de « l'empathie » ? A propos d'un exercice qui métaphorisait la « prise en charge », une stagiaire écrit : « ceci m'a renvoyée à la manière dont je vivais la charge infirmière, cette espèce d'énorme responsabilité qui te tombe dessus sans que tu la voies venir et où tu te dis « je ne peux pas le laisser tomber, je dois tenir ! ». »



Nous créons des situations poétiques, intuitives, lentes, c'est-à-dire à la fois éloignées de la réalité (mais y faisant référence par le choix des postures et d'images) et productrices de sens, parfois encore jamais nommé par le professionnel.

## 3. Ritualiser l'imaginaire

En délimitant une scène, espace ritualisé de l'imaginaire, nous proposons un travail d'improvisation où le regard, la respiration et les distances interpersonnelles nous servent de paramètres de jeu. Nous expérimentons la rencontre, la séparation, la solitude, le manque, la fusion. Cette fiction est présentée devant des spectateurs : pour le participant, il est à chaque instant possible d'affirmer sa présence corporelle (« c'est moi ») et simultanément de disparaître derrière « le personnage ». Ces moments autorisent des corps « poétiques ». Par exemple, un travail sur la chute, pris au départ comme technique pour apprivoiser le rapport au sol et le lâcher prise, est dévié vers une chorégraphie, métaphore de « la chute » dans la vie. Les images scéniques font soudainement écho avec la vision fantasmée de quelqu'un qui « perd pied ». Et questionne le spectateur qui se sentirait la pulsion d'aller « relever »

celui qui est faible. La vision « poétique » du corps amène à une expression de « l'innommé » : « Cet exercice était la projection de ma propre chute, analyse cette future soignante, celle que je vis depuis des mois et contre laquelle je lutte (...). Cette attraction vers le sol et la mort avait une certaine symbolique pour moi. Comme une représentation qui m'habite mais que je m'obstine à nier. » Cet exercice se fait toujours sous le couvert de la fiction : le cadre de la scène, suivi du travail d'écriture permet un apprivoisement des affects, chez l'acteur comme chez le spectateur.

## 4. Travailler la parole et l'écrit réflexif

Les stagiaires écrivent, à propos du corps des autres ou du leur. Parallèlement, ils compilent des images de corps, parfois ils prennent eux-mêmes des photos, en dehors de l'atelier, qui mettent en scène des situations non verbales (les visages sont dissimulés). Que racontent ces images ? Il n'est pas nécessaire de les commenter, de les réduire avec des mots, car il s'agit sans doute d'une part d'innommé qui réside en nous et que nous poursuivons à notre insu. A l'inverse, au fil des séances, les étudiants structureront leur « subjectivité », analyseront l'impact de leur présence à l'autre : « Je me suis rendu compte que je me coupe de mes émotions. Je m'en vais, le plus souvent je suis absente, je suis partie mais où ? J'ai pu faire cette analyse après quelques exercices de respiration abdominale. » ; « Pour moi, non seulement le corps abrite la pensée mais il la développe. Je pense en fonction de mon corps. »

## Conclusion provisoire

Dès leur formation, les soignants assimilent des normes corporelles, pour eux-mêmes et pour les autres, qui orientent leurs dispositions vers un certain formatage. On pourrait se demander s'il ne serait pas préférable, lorsque l'on parle du « bien-être » du patient, de travailler en priorité sur la façon dont on s'adresse aux futurs soignants, afin de leur ouvrir le champ des possibles d'expression.

« Pendant toute notre vie, nous répétons ces quelques mouvements sans jamais les remettre en question, sans comprendre qu'ils ne représentent qu'un très petit échantillon de nos possibilités. [...] Non seulement notre vocabulaire est réduit mais aussi notre capacité de penser,





de raisonner, de créer. Quand un être ne se sert que d'une centaine de mots qui forment sa langue, on dit qu'il est un débile mental. Or la plupart d'entre nous n'utilisent que quelques variations d'une centaine des 2000 mouvements (au moins) dont l'être humain est capable. Mais nous ne prendrions jamais au sérieux celui qui suggérerait que nous sommes des débles moteurs... » (Thérèse Bertherat).



se joue *avec/dans* mon corps attire mon attention sur ce qui est justement « hors procédures » ; le moment est potentiellement dangereux ou bénéfique. C'est là que la pensée critique commence.

### Références

- Bataille G. (1957 ; 2011), *L'Érotisme*, Paris, Minuit.  
 Bertherat T. (1998), *Le Corps a ses raisons. L'anti-gymnastique*, Paris, Le Seuil.  
 Collectif, *Travaux d'étudiants du Cours d'expression corporelle*, H.E. Vinci, notes inédites, 2008–2014.  
 Foucault M. (1975), *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard.  
 Foucault M. (1976), *Histoire de la sexualité*.  
 1. *La volonté de savoir*, Paris, Gallimard.  
 Hall E. (1966 ; 1984), *La Dimension cachée*, Paris, Le Seuil.  
 Le Breton D. (1992), *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF.  
 Mercadier C. (2002), *Le Travail émotionnel des soignants à l'hôpital. Le corps au coeur de l'interaction soignant-soigné*, Paris, SeliArslan.  
 Piret A. (2004), *Description et analyse des processus de socialisation corporelle en contexte de formation professionnelle : Le cas de la formation en soins infirmiers*, thèse de doctorat en sociologie, FUNDP.  
 Eliade M. (1959), *Initiation, rites, sociétés secrètes*, Paris, Gallimard.

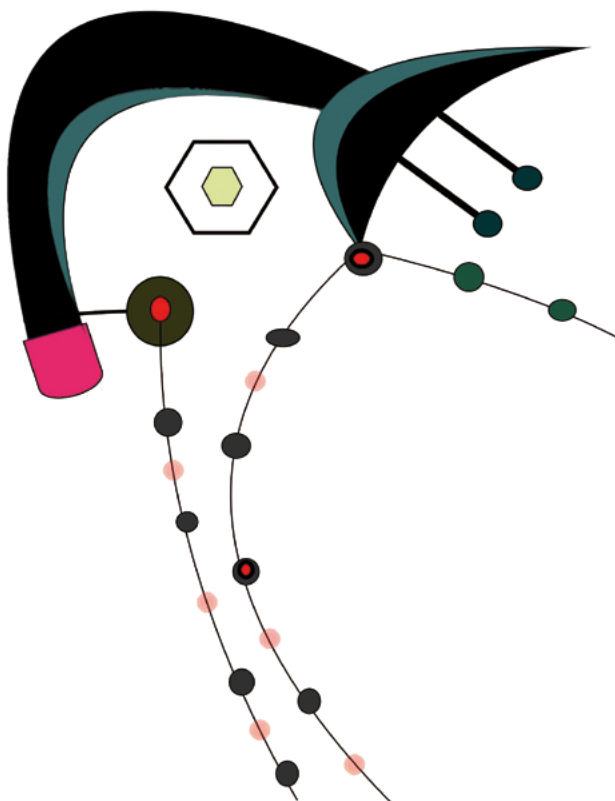
### Notes

- 1 Nous faisons référence aux travaux pratiques proposés aux kinésithérapeutes, aux psychomotriciens, aux comédiens et danseurs. Ces pratiques sont souvent plus *libérales* : elles dépendent moins de procédures figées. L'apprentissage d'un toucher empathique serait-il en lien avec une *autonomie* du geste et du discours sur sa propre profession ?
- 2 Nous faisons allusion ici aux soins de salle, et non à certains services spécialisés où la créativité est plus développée : les soins palliatifs, la psychiatrie, les soins pédiatriques, la santé communautaire.
- 3 En témoigne la problématique de la sexualité et du handicap : peut-on accompagner la libre expression du désir corporel chez des adultes handicapés moteur – ou chez des personnes âgées en maison de repos ? Ce débat demande au personnel accompagnant de se positionner sur son propre rapport au désir, à l'autonomie et à l'épanouissement corporel.

### Cédric Juliens

Professeur de philosophie, d'anthropologie du corps à la Haute École VINCI (Bruxelles).

Il y mène depuis 15 ans des ateliers pratiques de recherches corporelles.  
 cedric.julien@gmail.com



# Témoignage d'une infirmière conseil en soins esthétiques

Il y a 5 ans, j'ai suivi une spécialisation d'infirmière conseil en soins esthétiques et j'ai découvert une autre manière de prendre soin en valorisant l'estime de soi et l'image corporelle des personnes malades.

Cela fait bientôt trois ans que je travaille à temps partiel comme infirmière bien-être pour Continuing Care qui assure des soins palliatifs de seconde ligne au domicile des patients.

L'asbl a fait le choix d'engager une infirmière bien-être, persuadée du bénéfice que cela peut apporter à leurs patients.

Trois fois par semaine, je me rends au domicile des patients qui en font la demande via l'infirmier référent de Continuing Care. Une visite peut durer environ une heure à deux heures, cela dépend du soin, du domicile (le temps d'adapter l'espace), des échanges avec le patient et/ou la famille.

Les soins que je réalise au domicile sont :

- le modelage (massage) relaxant du dos, des jambes, des bras

- le soin du visage et modelage du visage
- la pédicure dans le sens beauté du pied
- la manucure
- le maquillage
- des conseils sur les produits, relooking, ...
- l'épilation au niveau de la lèvre supérieure car la pilosité peut s'accroître due aux traitements
- C'est la personne qui choisit le soin qu'elle désire quand je suis à son chevet.

Je soigne parfois des personnes qui n'ont jamais été massées et dont le corps n'a plus été touché de façon douce depuis bien longtemps.

Après un modelage, elles me rapportent le bien fait que ça leur procure, un mieux-être, un moment de relaxation, une diminution de la douleur, un lâcher-prise, leur esprit s'évade.

Quand elles ne peuvent plus parler, c'est le corps sous mes mains qui s'exprime, se relâche, ce sont les respirations profondes et lentes, des soupirs de détente que je perçois, c'est un regard apaisé que je découvre.

En effet, le soin esthétique permet un moment d'oublier les épreuves par lesquelles elles sont passées, de se détendre, on met la maladie entre parenthèses, sur pause. J'entends souvent après un modelage : « j'étais ailleurs, je me suis complètement laisser aller »

Pour amplifier la notion d'évasion, lors du modelage, si la personne le souhaite, je mets de la musique classique ou relaxante. J'utilise aussi quelques gouttes d'huile essentielle de lavande mélangées à de l'huile de massage et une crème hydratante afin de nourrir la peau abîmée par la maladie.

Outre un autre toucher, je pose également un autre regard sur le corps et sur la personne.

L'idée du soin est de magnifier la personne, de la rendre belle à ses yeux mais aussi aux yeux de son entourage.

Le but est d'essayer de faire accepter ce corps qui a tant souffert et de se le réapproprier.

La famille bien souvent en grande difficulté peut se sentir rassurée que l'on s'occupe de cette manière du proche en fin de vie.

Ex : *M<sup>me</sup> M. à la première rencontre me dit qu'elle a pris facilement 20 ans avec la maladie, qu'elle se trouve laide.*

« Ce qui me ferait plaisir disait-elle, c'est d'aller au restaurant mais avec cette tête là, je n'ose pas et mon compagnon a honte de moi ! »

J'ai proposé à Madame M. un maquillage et de prévoir ma prochaine visite en concordance avec sa sortie au restaurant. Grâce à cette expérience réussie, M<sup>me</sup> M. est retournée à un concert avec son oxygène qui auparavant la mettait très mal à l'aise au regard des autres.

Madame avait retrouvé un peu de confiance en elle et commençait à accepter son corps, il était possible de le rendre beau.

Mes patients ont souvent eu un long parcours avec la maladie, leur image corporelle et leur estime de soi sont mises à rude épreuve.

Le soin infirmier esthétique est une façon de prendre soin du corps après des traitements très éprouvant et mutilants.

C'est aussi une façon de se centrer sur soi et sur quelque chose qui fait du bien.

On peut améliorer la peau avec des soins hydratants adéquats ; camoufler des imperfections avec des techniques et un maquillage adaptés.

L'aspect physique joue un rôle important au niveau psychologique.





J'entends souvent : « je suis devenue moche, je ne suis plus bonne à rien ». Avec le soin esthétique, j'essaye d'inverser cette tendance.

Je remarque également une diminution du stress et des angoisses.

Ex: *M<sup>me</sup> T. très stressée, ne jurait que par des massages, elle disait qu'elle arrivait à faire le vide à ce moment là, qu'elle ne pensait plus à la peur de mourir et qu'elle en profitait tout au long de la journée.*

C'est un moment propice à l'échange et à l'écoute qui peut rompre l'isolement.

Il n'y a pas d'impératif de rentabilité, je peux donc prendre le temps de soigner et d'écouter.

Parfois, je sens la nécessité de rester plus longtemps, il m'arrive de faire plus d'un soin par séance.

Ex: *M<sup>me</sup> V, en fin de vie était très éprouvée par la maladie, elle restait la journée dans le divan, ne sachant plus se mobiliser et cherchant une position antalgique.*

*Auparavant, M<sup>me</sup> V prenait soin d'elle mais elle n'y arrivait plus, tout mouvement était douloureux et lui demandait une énergie importante.*

*« J'aimerais bien une pédicure et si vous avez le temps, une manucure ».*

*Ce qui est extraordinaire, c'est qu'après le soin, elle a trouvé l'envie et la force de poser elle-même du vernis sur les ongles des mains.*

Ces soins peuvent également libérer la parole.

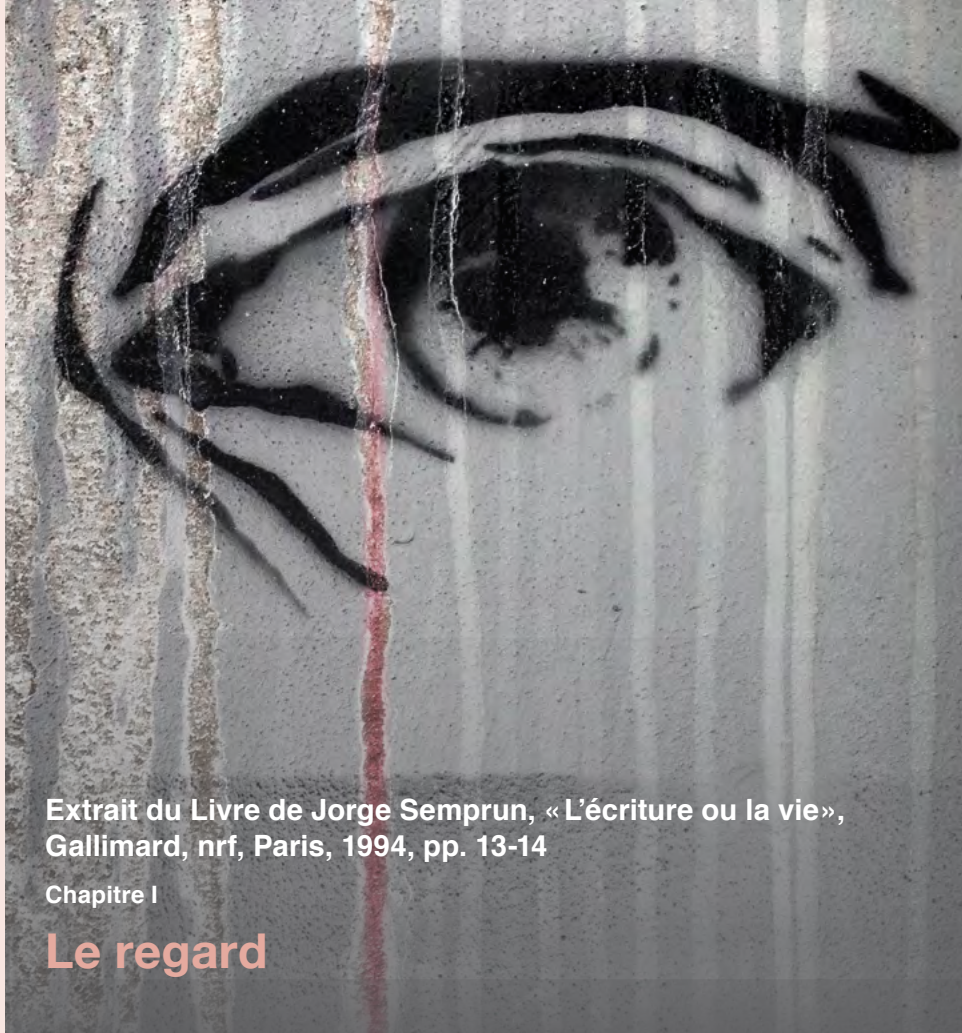
Certaines personnes pleurent pendant ou après le soin.

C'est un moment chargé d'émotions.

Quand après un soin, le patient sourit, ressent un bien être physique et ou mental, qu'il a pu s'assoupir, qu'il n'a plus pensé à sa douleur, ni à sa maladie, qu'il se trouve plus beau, mieux dans sa peau... ; qu'il en redemande. Quelle satisfaction pour moi, je me dis que j'ai décidément bien choisi mon métier.

### Daphné Torrekens

*Infirmière conseil en soins esthétiques à Continuing Care*



Extrait du Livre de Jorge Semprun, « L'écriture ou la vie », Gallimard, nrf, Paris, 1994, pp. 13-14

#### Chapitre I

### Le regard

Ils sont en face de moi, l'œil rond, et je me vois soudain dans ce regard d'effroi : leur épouvante.

Depuis deux ans, je vivais sans visage. Nul miroir, à Buchenwald. Je voyais mon corps, sa maigreur croissante, une fois par semaine, aux douches. Pas de visage, sur ce corps dérisoire. De la main, parfois, je frôlais une arcade sourcilière, des pommettes saillantes, le creux d'une joue. J'aurais pu me procurer un miroir, sans doute. On trouvait n'importe quoi au marché noir du camp, en échange de pain, de tabac, de margarine. Même de la tendresse, à l'occasion.

Mais je ne m'intéressais pas à ces détails.

Je voyais mon corps, de plus en plus flou, sous la douche hebdomadaire. Amaigri mais vivant : le sang circulait encore, rien à craindre. Ça suffisait, ce corps amenuisé mais disponible, apte à une survie rêvée bien que peu probable.

La preuve, d'ailleurs : je suis là.

Ils me regardent, l'œil affolé, rempli d'horreur.

Mes cheveux ras ne peuvent pas être en cause, en être la cause. Jeunes, petits paysans, d'autres encore, portent innocemment le cheveu ras. Banal, ce genre. Ça ne trouble personne une coupe à zéro. Ça n'a rien d'effrayant. Ma tenue, alors ? Sans doute a-t-elle de quoi intriguer : une défroque disparate. Mais je chausse des bottes russes, en cuir souple. J'ai une mitrailleuse allemande en travers de la poitrine, signe évident d'autorité par les temps qui courent. Ça n'effraie pas, l'autorité, ça rassure plutôt. Ma maigreur ? Ils ont dû voir pire, déjà. S'ils suivent les armées alliées qui s'enfoncent en Allemagne, ce printemps, ils ont déjà vu pire. D'autres camps, des cadavres vivants.

Ça peut surprendre, intriguer, ces détails : mes cheveux ras, mes hardes disparates. Mais ils ne sont pas surpris, ni intrigués. C'est de l'épouvante que je lis dans leurs yeux.

Il ne reste que mon regard, j'en conclus, qui puisse autant les intriguer. C'est l'horreur de mon regard que révèle le leur, horrifié. Si leurs yeux sont en miroir, enfin, je dois avoir un regard fou, dévasté.

## L'imprévisible nécessité

Lorsque que le corps se défait, lorsqu'il agresse tous vos sens, visage « qui n'a plus rien d'humain », corps qui pue, qui déborde, qui se répand et qu'il faut toucher, soigner, laver, nourrir... comment ne pas fuir ou se réfugier, mécaniquement, dans des actes techniques, ritualisés, quotidiens ?

Se défendre d'un insoutenable en quelque sorte, d'un quelque chose qui touche à une horreur qui ne se nomme pas et dont on peut seulement dire, lorsque la parole nous revient, ... C'est trop !

Qu'est-ce qui va pouvoir préserver l'humanité du malade, l'humanité du soignant au cœur des soins ?

Difficile de répondre par une réponse qui vaudrait pour toute situation, en toute circonstance, quelque chose qui nous viendrait d'un savoir à apprendre. Difficile de parler au nom des soignants, des proches. De mon expérience à moi, comme psychologue à Palliabru, je ne peux que témoigner de ce qui se répète et ne se répète pas dans ces rencontres singulières avec les personnes en fin de vie que je rencontre à leur domicile.

Ce qui se répète est de l'ordre de l'appel à un savoir qui « saurait ».

Ce qui se répète aussi c'est qu'il me faut à chaque fois m'abandonner au non savoir, tolérer puis accueillir ce moment de flottement où au propre comme au figuré il m'arrive de ne pas savoir « où me mettre, où je me place ».

Ce qui a à se répéter, c'est de prendre le risque de la rencontre dans ce qu'elle a de singulière à chaque fois.

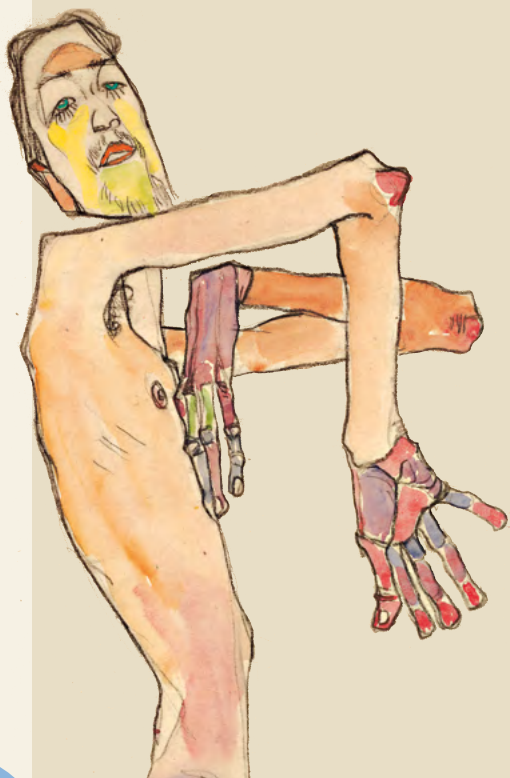
Et ce qui ne se répète pas, et même jamais, c'est la rencontre qui se tisse au travers d'un regard qui me regarde, une main que je serre, une jolie teinte de vernis sur des mains manucurées, un corps qui se présente si différent de ce qu'il a été, habité par quelqu'un, tout à la fois le même et aussi différent car traversé par la maladie.

Et puis c'est la parole, les mots qui racontent, ceux qui questionnent, les mots entendus, ceux qui répondent, les mots qui créent la relation, les rires et l'humour partagé, le quotidien et le grave...

**Anne Ducamp**

*Psychologue clinicienne à Palliabru*

Extrait du Livre de Claire Kebers, « La vie in extremis », Éd. Lumen Vitae 1995, pp. 23-24



La relation du malade avec son propre corps est bouleversée. Il ne se voit plus tel qu'il a été, il ne se voit que détérioré, abîmé, livré à la perte de son corps. Perte jamais étrangère au sentiment de se perdre. C'est jusqu'à la manière dont ce corps malade est vu par les autres, est regardé par autrui, qui change ! La caresse donnée à un corps sain et celle offerte à un corps détérioré sont des caresses aux contenus différents. Ce corps de plaisir devient un corps de douleur. Ce corps de lien devient un corps séparé. Ce corps qui ne plaît plus, devient obscène.

Obscène – la vieillesse ne l'est-elle pas aussi – au regard d'une société qui ne mise que sur l'apparence, la bonne santé, la vitalité, la consommation ! Obscène aux yeux de qui refuse pour lui-même l'idée – ce n'est pas qu'une idée – de son propre vieillissement, de sa propre mort.

Le corps détérioré par l'âge, par la maladie, par l'accident, par l'approche de

la mort, ce corps parle. Le langage qu'il tient est un langage dont notre société d'aujourd'hui ne devrait pas s'éloigner. Au langage qu'il tient, nul – *a fortiori* s'il est le soignant – n'a le droit d'échapper.

Parce que la perte de l'intégrité de soi exige – je dis bien : exige – de l'entourage proche ou hospitalier la permanence d'une reconnaissance inaliénable, c'est-à-dire d'une reconnaissance qui n'aliène pas le corps détérioré. « On pourrait ainsi définir l'accompagnement : la permanence de notre reconnaissance au-delà des aléas et des avatars »<sup>1</sup>

Ce qu'implicitement le malade attend – comment le demander quand on est devenu laid et dépendant – c'est d'être reconnu et estimé dans ce qu'il a été et qui perdure derrière l'image transformée, déformée, douloureuse.

### Notes

<sup>1</sup> E. Goldenberg, in B. Martino, *Voyage au bout de la vie*, Éd. Balland, 1987, p. 152.



## Le corps malade

C'est probablement ce qu'il y a de plus évident. Et pourtant c'est également ce qu'il y a de plus difficile à dire, à décrire ou à savoir quoi en dire.

L'atteinte du corps<sup>1</sup>, les membres touchés, le corps malade.

Nous approchons difficilement cette matière, même en tant que psychologue. Le patient dit la douleur, les explications de ce que les médecins ont observé, les scans, les radios et autres moyens de mesure dont on ne

sait parfois même pas ce que cela montre. Parfois, rien que les os, parfois les tissus. Mais de toute façon, le patient ne regarde pas directement en dedans. Tout au plus voit-il des images que le médecin aura peut-être pris la peine de lui expliquer.

Les affections du corps se parlent par leurs effets. Un tel ne sait plus bouger son bras. Une telle est nauséuse à cause des médicaments. Le corps se fatigue plus vite. On ne sait plus tellement si c'est l'effet du traitement ou de la maladie.

Et puis quels mots pour parler du corps ? Même lorsqu'il n'est pas malade, parle-t-on du corps ? René Leriche ne disait-il pas : la santé, c'est la vie dans le silence des

organes. Cela dit bien que tant qu'il n'est pas malade, du moment qu'il se tait, c'est qu'il fonctionne et que le sujet peut tourner sa vie vers le monde, vers l'extérieur. Une fois malade, l'introspection, l'éveil à la vie intérieur se fait parfois dans un constat d'ignorance vertigineuse.

### Notes

1 Andrée Lehmann, *L'atteinte du corps*, Édition Erès, 2014.

### Soon-Nam Mabilie

*Psychologue clinicien à Palliabru*





## « Paraître bien pour être mieux »

Un rendez-vous pris par un patient est déjà un grand pas, une volonté de se faire plaisir et d'avancer sur la prise de conscience de son corps malade dans un cadre différent des soins médicaux.

Cette future rencontre est déjà un bonheur, partagé à l'idée de pouvoir toucher, échanger des paroles et des conseils sur « Prendre soin de soi, pour être mieux. »

Je suis devenue Reine grâce à vos massages princiers qui m'ont rendu belle.

Le plaisir d'être volontaire, de communiquer par les sens, de partager les soins, c'est un don de soi dans la joie et l'échange.

Lorsque la patiente est là et peut être accueillie dans une pièce réservée au bien être, tout lui est dédié pour qu'elle se retrouve dans un petit cocon où le temps lui est consacré.

Une odeur agréable, diffusée par des huiles essentielles, vient la relaxer ou renforcer son immunité. Une musique douce, bruits de la nature, bercement de la mer, chants des oiseaux, mêlés aux notes de musique qui s'envolent, baignent son corps tout entier de sons zen. La pièce est douce, chaude, neutre, décorée d'éléments végétaux. Le fauteuil relax est là, bras ouverts, pour l'accueillir et s'y reposer. Quant à la parole, elle viendra tout naturellement si l'envie de partager un ressenti se fait sentir.

Le soin du visage commence par un démaquillage, nettoyage léger de la peau qui permet aussi de découvrir ce visage, de le sentir lorsque mes mains glissent et le caressent.

Je m'éveille d'un énorme moment de relaxation alors que j'étais arrivée, stressée par mes contrôles à l'hôpital! Merci, pour ce profond bien-être, vos doigts de fée et tout ce que vous donnez avec votre cœur.



Ensuite nous passons au massage proprement dit avec une crème appropriée. Ces manœuvres, douces, relaxantes, vivifiantes, nous emmènent en harmonie dans une merveilleuse bulle hors du temps et de la maladie.

Chaque fois, c'est un nouveau voyage, un bien fou, on revit; toutes mes cellules pétillent de plaisir.

Vient ensuite la pose du masque, qui reconforte et apaise. C'est le moment choisi pour masser l'une après l'autre ces mains abîmées, parfois rougies, desséchées, et dont la peau s'en va (syndrome mains, pieds); les ongles peuvent être aussi mous et cassants. Pendant ce temps privilégié, nous avons croisés nos mains comme dans une prière pour retrouver une peau nouvelle, des ongles neufs comme un renouveau à la vie.

Après avoir enlevé le masque, soigné les lèvres sèches et les yeux cernés, nous rafraîchissons le visage et mettons une crème de jour. C'est le moment de proposer à la patiente un léger maquillage si elle le désire.

Cette mise en beauté permet de la réconcilier avec ce visage changé par la maladie.

C'est un regard qui pétillie, une bouche qui sourit, et un visage tout en harmonie grâce à un sourcil retrouvé et

Quand on se lève, après les soins et que l'on se mire, moment de plaisir, on se retrouve métamorphosée grâce à vos bons soins.

une peau éclatante de beauté. On remet la prothèse capillaire, en attendant que les cheveux repoussent ou un foulard coloré, joliment arrangé, qui encadre ce visage resplendissant de vie.

Ce sont des moments choisis où les patients nous donnent des leçons de vie, de courage, d'espoir et de bonheur; moments intenses vécus en parfaite harmonie. Que nous travaillons au chevet du patient, en hôpital de jour, en hospitalisation, ou en soins palliatifs, ce sont toujours des moments vrais de soins partagés, de conseils échangés et de discussions ouvertes. La rencontre avec les patients aphasiques, hémiplegiques, est très riche de regards éloquentes et de touchers intenses et profonds comme si le soleil pénétrait ce petit univers. Tous les produits nous



sont fournis gracieusement grâce à un partenariat entre la Fondation contre le cancer et des firmes spécialisées en produits cosmétiques oncologiques.

Depuis 16 ans, que ce soit en clinique, en hôpital, en centre de bien être ou en maison de ressourcement (Mindfulness), les soins partagés et échangés avec les patients

m'ont fait grandir et entrevoir la vie de façon différente, plus vécue en profondeur ; et profiter des petits bonheurs de chaque instant.

Merci à tous ces patients qui ont fait éclater en moi ce plaisir partagé de don de soi.

Etre bénévole ? Est-ce vouloir le bien ou vouloir rencontrer le bien afin de le donner

et le partager dans tous les instants durs et délicats rencontrés ici-bas ?

**Myriam De Reus**

*Esthéticienne ; Conseillère en beauté à la Fondation contre le Cancer*

## Un corps malade, défaillant, déformé... mais toujours un corps qui vit et qui ressent...

Il n'est pas toujours évident d'être confronté à un autre au corps différent, particulier, souffrant.

En tant que bien portant, cela nous confronte à nos différences, à nos peurs, à nos émotions...

Et tant mieux ! Car n'est-il pas important pour tout un chacun souhaitant accompagner une personne malade, d'être authentique et à l'écoute de sa propre vie intérieure ?

N'est-ce pas là la première dimension à ressentir, à exprimer, à vivre avant d'entrer en relation avec autrui ?

Une relation à l'autre, quelle qu'elle soit, n'est-elle pas, prioritairement, un échange, un dialogue permanent entre deux êtres uniques aux vécus particuliers ?

Et pour des relations saines et fonctionnelles, tout un chacun n'est-il pas tenu de se remettre en question et de s'adapter aux difficultés et compétences de l'autre ?

Ces réflexions sous-tendent le travail au sein de notre équipe. En accompagnant des personnes souffrant de polyhandicap, de maladies dégénératives, d'handicaps sensoriels... de diverses atteintes pouvant, également, toucher la dimension corporelle, il n'est pas toujours évident de communiquer efficacement et de bien comprendre ce que l'autre tente de nous dire de lui. Emotions, besoins, envies, désirs, sensations sont présents en chacun de nous et peut-être même vécus de manière plus intense pour nos bénéficiaires.

Avec leurs moyens plus limités pour les exprimer et les vivre par eux-mêmes, il n'est pas rare d'être confronté à des réactions et des comportements d'incompréhension, de colère ou de frustrations.

Et dans l'accompagnement, c'est là que nous intervenons... Notre travail est d'être présent auprès d'eux, de les accompagner dans leur quotidien, de leur offrir des expériences nouvelles et particulières, de leur permettre d'exprimer et de vivre leur vie intérieure sans en être submergée... Bref, de leur apprendre à être au monde comme ils sont, et non comme ils ne sont pas ou plus.

Pour y parvenir, cela exige des accompagnants, une énergie constante vers la créativité et la nouveauté visant à donner à nos bénéficiaires la possibilité de vivre avec leur corps malgré ses atteintes.

Présents dans leur quotidien, nous intervenons aussi dans tous les soins journaliers. Ces nombreux moments sont opportuns pour créer la rencontre, la confiance, la relation, nous rendons ces moments plus ludiques, en proposant une manière différente de soigner, en les rendant acteurs de leurs soins, en dédramatisant la situation, en les laissant tester et utiliser leurs compétences.

Certes, il n'existe pas de recette miracle dans le "bien" accompagner une personne au corps malade si ce n'est celle de la remise en question de nos perceptions, la réflexion et la collaboration de tous les accompagnants, l'écoute et l'ajustement aux accompagnés, tous particuliers...

Notre approche est celle de la personne dans sa globalité, en tenant compte de ses atteintes et difficultés mais en mettant en avant ses capacités et son intelligence à être sujet dans son univers.



**« Pour un temps, un moment plus ou moins long, dans un espace, un lieu particulier, deux êtres uniques se rencontrent, se partagent et s'offrent mutuellement une part d'eux-mêmes, qui sera à jamais inscrite en eux... »**

**David Dang**

*Éducateur pour les ToF-services – Service d'Accompagnement – pour Personnes Polyhandicapées*

## Nous avons lu pour vous

### Sable mouvant

De Henning Mankell – Édition Le Seuil

« En janvier 2014, j'ai appris que j'étais atteint d'un cancer grave. Cependant, ce n'est pas un livre crépusculaire, mais une réflexion sur ce que c'est que vivre. Je me suis promené dans ma propre histoire, de l'enfant que j'étais à l'homme que je suis aujourd'hui. Je parle d'événements qui m'ont marqué à jamais et d'hommes et de femmes qui m'ont ouvert des perspectives insoupçonnées. Je parle d'amour et de jalousie, de courage et de peur, de la cohabitation avec une maladie potentiellement mortelle. Je parle des artistes qui vivaient il y a 40 000 ans, des images fascinantes qu'ils nous ont laissées dans les recoins profonds et obscurs des grottes. Je parle du troll maléfique que nous avons engendré et que nous essayons à présent d'enfermer dans la montagne afin qu'il ne s'en échappe pas pendant les cent mille ans à venir. Je parle de la manière dont a vécu et dont vit l'humanité, et dont j'ai moi-même vécu. Je parle de la joie de vivre. Elle m'est revenue après que j'ai échappé au sable mouvant, qui menaçait de m'entraîner dans l'abîme. »

Mankell nous convie à partager le voyage étonnant de son existence, de la solitude des forêts immenses du nord de la Suède à une vie cosmopolite sur plusieurs continents, mais aussi et surtout le voyage invisible, intérieur, qui l'occupe depuis l'enfance. Un récit débordant d'énergie vitale.



## Nieuw in onze bibliotheek “het C-dile”

### Gesprekken voorbij de dood

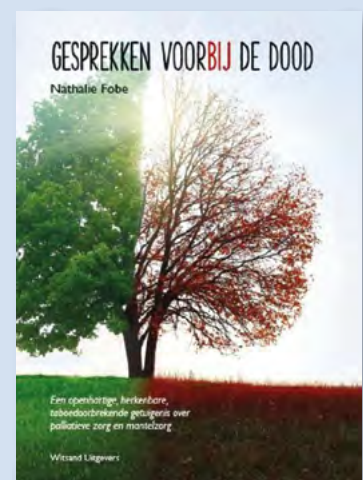
Van Nathalie Fobe – Witsand Uitgevers

Toen de moeder van Nathalie ongeneeslijk ziek werd, werd zij mantelzorger. Een zorg die zij met veel liefde op zich nam, maar die ook erg belastend was en haar voor emotionele en praktische uitdagingen stelde.

In Gesprekken voorbij de dood vertelt Nathalie vrijuit over de laatste jaren met haar moeder, jaren waarin zij samen streden voor het leven en tegen de dood, maar waarin zij elkaar ook dreigden te verliezen.

In korte teksten, die het midden houden tussen proza en poëzie, neemt dit boek ons mee in hun gesprekken. Gesprekken met woorden van liefde, maar net zo goed van machteloze boosheid en verwijdering. Dit maakt het boek uitermate herkenbaar voor iedereen die betrokken is in de zorg voor mensen met een ongeneeslijke ziekte.

Nathalie Fobe is kinesitherapeute. Zij volgde meerdere opleidingen in de palliatieve zorg en heeft professionele ervaring met het begeleiden van volwassenen en kinderen met een chronisch evolutie aandoening.





## Les dernières nouveautés de notre bibliothèque « Le C-dile »

### Le deuil du conjoint

Rédigé et coordonné par Anne Liu – Éditeur : Chronique Sociale

Destiné aux veuves et aux veufs, mais aussi à tous ceux qui par leur profession, ou leur affection, leur sont proches, cet ouvrage parle de mort mais aussi d'amour, de désespoir mais surtout d'espérance. Il veut écrire et crier ce qui n'est jamais dit, par peur, par pudeur. Tout d'abord, le deuil est présenté au plus près de la si dure réalité, sous le regard de professionnels. Suivent des témoignages émouvants de femmes et d'hommes dont la vie a basculé. Des poèmes, des textes littéraires, des prières accompagnent nos fragilités, notre finitude, et nous conduisent vers une nouvelle vie lumineuse. Cet ouvrage s'achève sur des adresses d'associations et de sites où trouver un appui. Les auteurs eux-mêmes sont joignables via une adresse courriel de contact.



### Le rôle des soins palliatifs

De Herbert Geschwind – Éditeur : L'Harmattan

A la préoccupation de traiter la maladie, la médecine se soucie aujourd'hui d'apporter des soins aux mourants, à partir d'unités spécialisées en Soins Palliatifs. L'intérêt scientifique pour les moyens de guérir s'est déplacé vers la recherche des voies les moins traumatisantes du mourir. Parmi elles, l'euthanasie et l'assistance au suicide se sont révélées les plus sujettes à réflexions et débats. Ainsi se posent les questions de la "méthodologie" du mourir et celle de l'organisme ou de la personne chargée d'exécuter cette décision.



### La mort expliquée à ma fille

D'Emmanuelle Huisman-Perrin – Éditeur : Seuil

Il est paradoxal de vouloir expliquer la mort à sa fille de onze ans. Il semble qu'il y ait mieux à faire, ou plus urgent, ou moins difficile. Pourtant, dire la mort, l'envisager sans la réduire, la mesurer sans la minimiser, l'évoquer précisément sans l'élucider, ce n'est ni la comprendre ni l'expliquer, ces tâches sont rationnellement impossibles. C'est l'entendre ou l'appivoiser, pour éviter l'horreur et la peur. Dialoguer avec un enfant sur la mort peut être une des meilleures façons de se tenir au plus près de la vie en tentant de faire reculer le silence et l'angoisse.





**L'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur a développé, avec le soutien de la Fondation contre le Cancer, deux carnets d'expression pour les enfants de 5 à 12 ans.**



**À PARTIR  
DU 15 MAI 2017**

Vous pourrez vous procurer  
gratuitement et sur rendez-vous  
les carnets d'expression pour enfants

*Le temps qui reste &  
Depuis que tu n'es plus là*

**Chez Palliabru**  
Rue de l'Association, 15  
1000 Bruxelles  
Tél. : 02/318 60 55



Le premier carnet, *Le temps qui reste*, est destiné aux enfants dont un proche est en fin de vie. Le second carnet, *Depuis que tu n'es plus là*, concerne les enfants dont un proche est décédé. Les deux carnets visent à renforcer les liens familiaux et à permettre l'expression des émotions.

Ils sont fournis gratuitement à l'enfant par un acteur de terrain (actif dans les soins palliatifs ou l'accompagnement du deuil), qui intervient dans la situation et pourra en assurer le suivi.

**Une initiative de l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur asbl :**



108 Rue Charles Bouvier  
5004 Bouge  
081 43 56 58  
info@asppn.be

avec le soutien de la



et de la





## Équipes de soutien de la région de Bruxelles-Capitale

### Thuiszorgequipes van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

|                        |                                                                              |              |
|------------------------|------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| <b>Continuing Care</b> | Chaussée de Louvain, 479 – 1030 Bruxelles<br>info@continuingcare.be          | 02 743 45 90 |
| <b>Interface</b>       | Avenue Hippocrate, 10 – 1200 Bruxelles<br>Interface-sc-saintluc@uclouvain.be | 02 764 22 26 |
| <b>Omega</b>           | Vander Vekenstraat, 158 – 1780 Wemmel<br>info@vzwomega.be                    | 02 456 82 03 |
| <b>Sémiramis</b>       | Rue des Cultivateurs, 30 – 1040 Bruxelles<br>infisemi@semiramis-asbl.org     | 02 734 87 45 |

#### L'équipe Palliabru

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

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

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

#### Het Palliabru-team

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

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

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

L'équipe :  
Het team :

#### **Cellule des coordinateurs : Cel coördinatoren:**

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

#### **Cellule de l'accompagnement psychologique : Cel psychologische begeleiding:**

- Maïté de Jaer
- Anne Ducamp
- Sophie Duesberg
- Soo-Nam Mabilie
- Emmanuelle Paternostre

Pour toutes vos questions/voor alle vragen: [www.palliabru.be](http://www.palliabru.be)  
Appelez-nous au, bel ons op: 02/318 60 55  
Envoyez-nous un mail, stuur ons een mail: [info@palliabru.be](mailto:info@palliabru.be)

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

## Agenda

Ouverture des inscriptions à la formation d'automne 2017 : « Formation à l'écoute et à l'accompagnement en soins palliatifs **pour candidats volontaires** » :

DATES :

**Les jeudis 21, 28 septembre ; 5, 19, 26 octobre ; 9, 16, 23, 30 novembre ; 7 décembre 2017 – de 9H30 à 15H30**

**Renseignements et inscriptions :**

Palliabru : tél. : 02/318 60 55 ; email : claudine.hardy@palliabru.be



palliabru

PLATEFORME DES SOINS PALLIATIFS  
DE LA REGION BRUXELLOISE – asbl  
Rue de l'Association 15  
1000 Bruxelles

PLATFORM VOOR PALLIATIEVE ZORG  
VAN HET BRUSSELS GEWEST – vzw  
Vereniginstraat 15  
1000 Brussel

T. 02/318 60 55  
info@palliabru.be

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

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

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

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

### Crédits photos

p. 1 : Marc De Moor  
p. 2-3-4-5-6-7-9-10-11-12-15-16-17-19-22-  
23-25 : fotolia.com

## Faites un don !

Palliabru est une a.s.b.l. financée par la Région Bruxelloise (CoCom). Toutefois un soutien financier pour nos projets et nos activités est plus que bienvenu. Si la « cause » si singulière qu'est la fin de vie vous interpelle et éveille votre fibre solidaire, nous vous invitons à faire un don à l'attention de l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale (n° d'entreprise est le 463 518 161) avec la communication « Don Palliabru ».

Pour tout don, Palliabru, organisation agréée, délivrera une attestation fiscale vous permettant de bénéficier d'une réduction d'impôts.

Coordonnées bancaires :  
IBAN : BE14 2100 4470 0783  
BIC : GEBABEBB

Merci.

## Doe een gift!

Palliabru is een VZW die gefinancierd wordt door het Brussels Gewest (GGC). Voor de realisatie van onze projecten en activiteiten zijn wij echter nog op zoek naar bijkomende middelen. Wilt u ons steunen? Hiertoe vindt u het rekeningnummer van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW. Ondernemingsnummer 463 518 161. Mededeling "Gift Palliabru". Voor elke gift bezorgen wij u een fiscaal attest dat recht geeft op een belastingvoordeel.

Bankrekeninggegevens:  
IBAN : BE14 2100 4470 0783  
BIC : GEBABEBB

Dank u.



### Pour votre info...

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

### Voor uw informatie...

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



Agréé par la COCOM  
Région de Bruxelles-Capitale

Erkend door de GGC  
Brussels Hoofdstedelijk Gewest