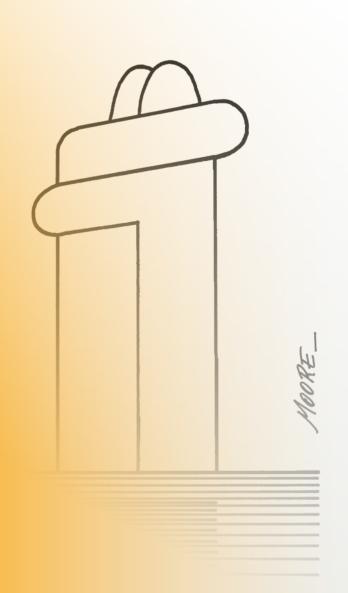


REVUE DE LA PLATEFORME DES SOINS PALLIATIFS DE LA REGION BRUXELLOISE – asbi TIJDSCHRIFT VAN HET PLATFORM VOOR PALLIATIEVE ZORG VAN HET BRUSSELS GEWEST – vzw

# COUPLE, INTIMITÉ ET SOINS PALLIATIFS HET KOPPEL, INTIMITEIT EN PALLIATIEVE ZORG



- 2 Éditorial/Voorwoord
- 4 Couple, intimité et soins palliatifs
- 5 Le couple en soins palliatifs
- 7 La vie affective et familiale du patient en service de soins palliatifs
- 9 Sexualité et soins palliatifs
- 12 Le chat
- 13 Toujours amoureuse/Nog steeds verliefd
- 14 Corps à corps : un silence assourdissant
- 17 « T'as d'beaux yeux tu sais »
- 19 Omgaan met seksualiteit in palliatieve zorg: een kwalitatieve studie over de attituden, rol en ervaringen van verpleegkundigen
- 20 L'accompagnement, une fenêtre sur le pays de l'intime
- 21 « Comme chez soi... »
- 23 La sexualité en phase palliative : définition et problématiques
- 27 Des hauts et des bas, même dans la maladie/Hoogtes en laagtes, ook bij ziekte
- Vécu personnel et professionnel du couple avec un conjoint en fin de vie
- 30 Rubrique scientifique/
- 31 Wetenschappelijke rubriek
- 32 Jusqu'au bout: Amour de Michael Haneke et la question de l'accompagnement de la fin de vie
- 34 Nous avons lu pour vous/Voor u gelezen

Périodique quadrimestriel: mai-juin-juillet-août 2018 Viermaandelijks tijdschrift:mei-juni-juli-augustus 2018 Éditeur responsable – Verantwoordelijke uitgever Pr JP Van Vooren - APSPB-PVPZB

Rue de l'Association 15 Verenigingstraat - Bruxelles 1000 Brussel

# Éditorial/Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren

Président/Voorzitter

e Kaïros de cet ₌automne souhaite, en ces jours sombres, éclairer par quelques récits et réflexions un domaine occulté, voire encore tabou. Derrière les termes « couple, intimité et soins palliatifs », on devine, inscrit en filigrane, celui de sexualité. Les témoignages sont, pour la plupart, ceux de psychologues et de soignants intervenant au domicile de patients en fin de vie. Ils sont poignants et démontrent combien il est difficile de porter aide sans envahir, perturber, parfois empêcher le (la) patient(e) et son, ou sa partenaire, de se retrouver, de partager, d'échanger physiquement ou non leurs passions, leurs sentiments. Leur amour, masquant la dégradation et renforçant l'attirance, à l'approche inexorable de la mort et donc de la séparation, doit pouvoir s'exprimer.

Chacun(e) est différent quant à sa façon d'envisager sa sexualité, ses envies et désirs. Respectons au mieux nos sujets de soins après leur avoir parlé et sachons surveiller les portes en essayant avec tendresse, de les maintenir fermées.

Je tiens à rappeler qu'aujourd'hui, il a été validé qu'une approche palliative peut être envisagée bien plus tôt dans l'évolution des maladies fatales. Pas toujours le cancer, je me rappelle de cette jeune femme, insuffisante respiratoire qui repoussait les caresses de son mari sachant que la dyspnée interromprait leur rapport, elle fut heureusement greffée... de cet homme traité hormonalement pour un cancer de la prostate qui trouva, dans les médicaments, la solution à son impuissance pour combler sa nouvelle épouse. La sonde à demeure annihila plus tard définitivement tous ses efforts mais ne cassa pas les sentiments. Tous ces êtres humains, il faut les écouter en encourageant le dialogue, l'approche des sexologues peut également apporter des solutions innovantes.

J'évoquerai enfin ce couple: le mari décéda à la maison d'un cancer de l'estomac généralisé, dans les bras de son épouse qui le soigna pendant des mois, sans aide, en parlant, en riant, en l'accompagnant. Elle enregistra tout et réécouta ensuite les bandes de magnétophone. Toujours seule, revivant, au-delà de la solitude, leur intimité.

La naissance, la jeunesse, la vie, l'amour, la vieillesse, la mort... Moments de l'existence qui sont sensés s'enchaîner mais qui, quelquefois, surgissent dans le désordre. Rien n'est réellement prévisible. Dès lors, tant que les traitements permettent de prolonger l'existence, laissons et encourageons chacun à trouver le plaisir... de vivre.

Bonne lecture,

**JPVV** 



De Kaïros van deze herfst tracht, tijdens deze sombere dagen. aan de hand van verhalen en overpeinzingen, een thema te belichten dat soms nog taboe is. Achter de termen "Het koppel, intimiteit in palliatieve zorg" vermoeden we al die van de seksualiteit. De getuigenissen zijn voor het merendeel van psychologen en van zorgverleners in de thuiszorg bij patiënten aan het levenseinde. Ze zijn aangrijpend en tonen aan hoe moeilijk het is om hulp te bieden zonder te overheersen. te storen, zonder de patiënt en diens partner te verhinderen van elkaar te vinden, van te delen of van al dan niet fysiek hun passies en gevoelens te delen. Hun liefde, die de aftakeling maskeert en de aantrekking versterkt, moet tot uiting kunnen komen wanneer de dood en dus de scheiding onverbiddelijk dichterbij komen.

Elkeen is verschillend in zijn of haar seksualiteit, wensen en verlangens. Laten we onze zorgsubjecten zo goed mogelijk respecteren nadat we met hen gepraat hebben en laten we onze deuren bewaken en trachten om ze, met een zekere tederheid, gesloten te houden.

Ik wil eraan herinneren dat een palliatieve zorgbenadering vandaag veel eerder in de evolutie van een levensbedreigende ziekte overwogen kan worden. Dat het niet altijd om kanker moet gaan, toont het verhaal aan van een jonge vrouw met ademhalingsproblemen, die de strelingen van haar man wegduwde wetende dat de dyspneu hun betrekkingen zou onderbreken. Ze kreeg gelukkig een transplantatie. Ik denk ook aan de man die hormonaal behandeld werd voor prostaatkanker en die, dankzii medicatie, de oplossing vond tegen zijn impotentie zodat hij zijn nieuwe vrouw kon bevredigen. De permanente sonde bracht een einde aan al zijn pogingen, maar stopte niet de gevoelens. Al deze mensen moeten beluisterd worden en aangemoedigd worden om in dialoog te gaan; de benadering van seksuologen kan eveneens innoverende oplossingen brengen. Tot slot wil ik nog even dit koppel aanhalen: de man stierf thuis ten gevolge van een maagkanker, in de armen van zijn vrouw die voor hem gezorgd had gedurende maanden, zonder hulp, al pratend en lachend, al steunend. Ze had alles opgenomen en luisterde nadien naar de bandjes. Steeds alleen kon ze hun intimiteit opnieuw beleven, voorbij de eenzaamheid.

Geboorte, jeugdigheid, het leven, de liefde, de ouderdom, de dood... het zijn momenten in het leven die elkaar zouden moeten opvolgen maar die soms in de verkeerde volgorde opkomen. Niets is echt voorspelbaar. Ook al kunnen behandelingen het leven verlengen, laten we aan elkeen de mogelijkheid om lust te vinden... in het leven.

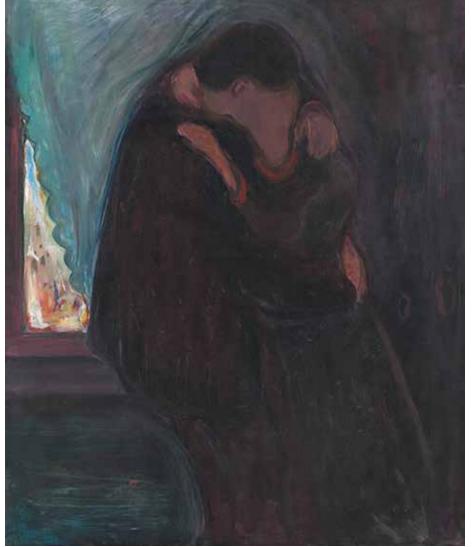
Veel leesgenot,

**JPVV** 

# Couple, intimité et soins palliatifs

Un thème bien délicat que celui-ci et à propos duquel une précision s'impose d'emblée: cette réflexion sera limitée aux soins palliatifs dans un cadre hospitalier. Cette restriction se justifie par le recueil d'informations qui doit beaucoup aux échanges partagés avec un trio de bénévoles chevronnées du service de soins palliatifs de la Clinique Saint-Pierre à Ottignies. On peut raisonnablement supposer que le vécu conjugal est différent lorsque le patient est pris en charge à domicile dans son cadre familier. La transition entre l'état de maladie et la phase de fin de vie y est sans doute moins explicite, alors qu'à l'hôpital, sauf exception, chaque membre du couple sait que s'ouvre là le dernier chapitre de leur histoire commune.

Que vivent ces couples? Comment en parler de façon générale alors que chaque vie humaine est spécifique et singulière? Nos bénévoles témoignent. Elles rencontrent beaucoup de tendresse chez ces hommes et ces femmes qui, avec leurs limites et leurs maladresses, se réchauffent aux derniers feux de leur amour. Pour la plupart d'entre eux, l'arrivée en soins palliatifs est l'étape ultime d'un processus qui a débuté, il y a plusieurs années parfois, avec le déclenchement de la maladie. Processus mêlé de résignation, révolte, acceptation,



Kyss, Edvard Munch, 1897.

voire deuil anticipé. Elles devinent un grand besoin d'intimité qui, sans l'exclure bien entendu, ne concerne pas la sexualité au sens génital du terme mais bien la présence à l'autre, le dialogue, le toucher, la caresse et la proximité des corps. Des yeux brillent, des lits parfois se rapprochent... Ce besoin d'intimité ne semble pas facile à respecter dans une chambre ouverte en permanence aux soignants, aux bénévoles, à la famille, aux visiteurs. Pourquoi ne pas prévoir une plaquette à accrocher à la poignée de la porte comme dans les hôtels? *Please, don't disturb!* 

À propos du corps, les bénévoles témoignent de l'importance accordée, surtout par les femmes, à leur aspect esthétique. Cette coquetterie (coiffure, maquillage) contraste parfois violemment avec les stigmates explicites de la maladie. Vouloir jusqu'au bout rester digne et plaire encore, il y a quelque chose de profondément humain et émouvant dans cette attitude. Je veux que mon conjoint me trouve belle au-delà de mon corps décharné et de mon teint jauni...

Que se disent-ils? Quelle place pour le déni et la maîtrise des émotions pour

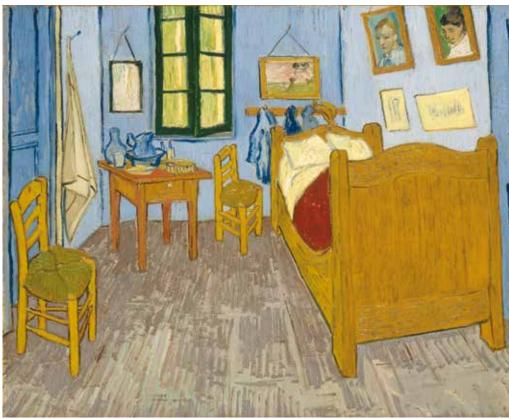
lutter contre le désespoir? Madame Dubois confie aux bénévoles qu'elle ne veut pas montrer sa tristesse à son conjoint. Elle souhaite qu'il conserve d'elle l'image d'une femme courageuse et qu'il reste fort pour entourer leurs enfants. Monsieur Dupont persiste, jour après jour, à tenter de persuader son épouse qu'elle va de mieux en mieux et qu'elle pourra bientôt rentrer à la maison. Il sait qu'en réalité elle décline doucement mais c'est sa façon à lui de l'aider, de la soutenir et de l'aimer jusqu'au bout. Qui sommes-nous pour juger et croire qu'un dialogue plus authentique serait préférable? Que savons-nous de leur histoire et du génie singulier de leur amour? S'échangent aussi parmi ces couples des sentiments moins faciles à reconnaître : de la colère, de la culpabilité, de l'indifférence voire du dégoût. Il s'agit bien de la pâte humaine, la leur, la nôtre et celle de ces bénévoles que je remercie pour leur témoignage de haute humanité.

### **Armand Lequeux**

Gynécologue et Professeur émérite de sexologie UCL

# Le couple en soins palliatifs

Ma première rencontre de patient en soins palliatifs fût une femme, vivant avec son mari et ses deux enfants. Dès la première rencontre, je me retrouvai dans leur chambre de couple, assis sur une chaise, coincée entre le grand lit et une table basse. Elle était encore jeune. Mais son visage était tellement bouffi et avait déjà perdu tant de cheveux qu'on lui aurait donné trente ans de plus... une grand-mère... alors qu'elle était dans une vie de couple installé, dans la force de l'âge avec des enfants déià adolescents.



La chambre de Van Gogh à Arles, Vincent Van Gogh, 1889.

Monsieur a toujours été présent au moment de ma visite. Discret, il m'ouvrait la porte, retenait le chien qui me faisait un accueil envahissant et m'amenait vers la chambre à coucher du couple. Dans le couple, c'est elle qui « portait la culotte », comme on dit. Mais depuis qu'elle était malade, Monsieur bien qu'il était là, semblait manquer d'appui, de boussole, de son autre. La vie semblait déséquilibrée par le trop de présence de Madame dorénavant clouée au lit, isolée dans sa chambre. Comme si Monsieur vivait, seul parent, dans un espace toujours partagé avec un autre absent.

Madame était bien là mais de moins en moins présente dans l'espace de la maison. Elle avait peur de tomber alors son espace de vie s'est réduit à sa chambre, entre un lit et une chaise médicalisée. Et puis, finalement un lit médicalisé.

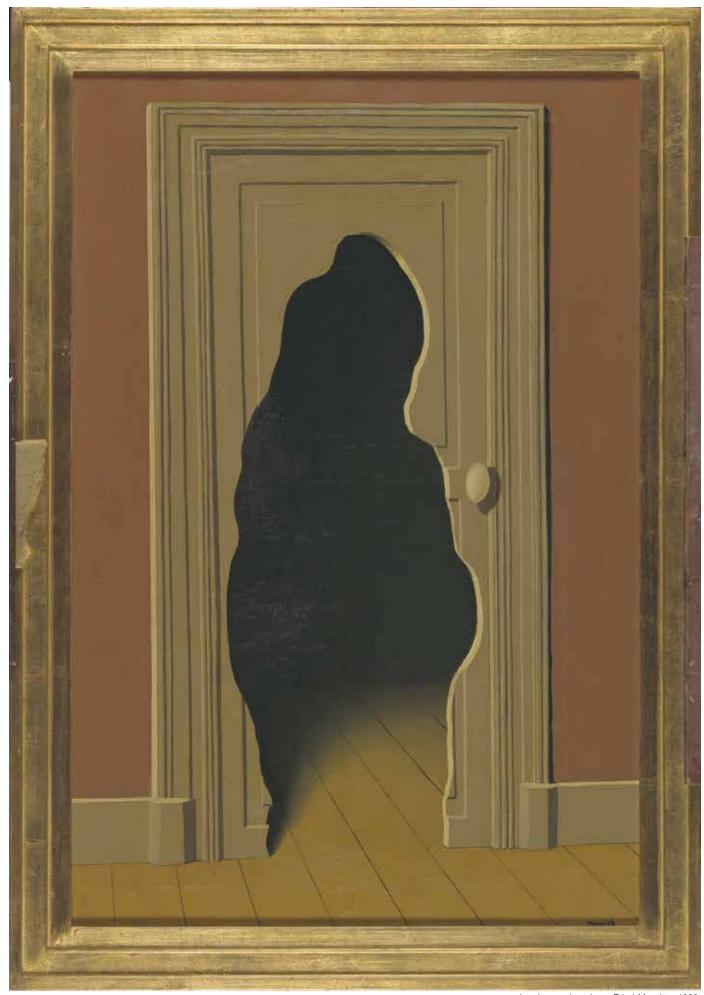
Mais, pendant longtemps, ils ont continué à dormir dans le même lit. C'est plutôt rare que les familles organisent la présence du malade de cette manière. Ici, ils avaient finalement gardé l'espace d'intimité de leur couple. Couple amoureux, plein de projets dans la tête, pas encore dans l'idée de penser aux plans de retraite mais plutôt dans le souci des prochaines études des enfants.

C'est aussi cela la vie de couple: celle qui se trouve en mouvement avec ses élans et ses étapes. Le temps de la rencontre, de l'installation, de l'achat d'une maison, de l'arrivée des enfants, des plans de carrière à équilibrer avec le temps de la famille, des inquiétudes de parents et des vacances en famille, des enfants qui grandissent et des amis qui se perdent, de la vie à deux quand les enfants sont enfin partis, de la vie à deux quand tout est un peu parti...

La fin, ils ne l'auront pas vécue comme prévu. Le milieu non plus d'ailleurs. Madame est décédée dans un lent sommeil. Il y avait, encadrée dans leur chambre, une photo d'elle, jeune, probablement un peu avant la maladie. J'avais de la peine à y trouver quelques traits de ressemblance avec celle avec qui je parlais, allongée dans son lit.

### Soo-Nam Mabille

Psychologue clinicien à Palliabru



La réponse imprévue, Réné Magritte, 1933.

# La vie affective et familiale du patient en service de soins palliatifs

'arrivée en institution d'un patient jeune, en fin de vie, confronte les soignants à des interactions familiales et affectives particulières qui peuvent d'ailleurs se retrouver, dans une certaine mesure, à tout âge. L'entourage est souvent composé du conjoint, d'enfants, voire de parents encore jeunes qui essaient de maintenir à l'hôpital la proximité et l'intimité qu'ils partageaient avec le patient au domicile. Les soignants se retrouvent témoins d'une vie privée aui fait irruption dans un univers de travail et éprouvent parfois des difficultés à trouver leur place professionnelle voire ressentent des émotions pénibles qui perturbent l'accompagnement.

Pour prévenir ces écueils, il est souhaitable de s'informer sur l'organisation des soins à domicile. Une famille habituée aux passages pluriquotidiens d'une équipe de soins à domicile n'a pas pris le même rythme qu'un conjoint et ses enfants qui assumaient parfois seuls l'aide aux soins d'hygiène du malade. L'équipe soignante accompagnée par son cadre doit repérer les temps possibles d'accompagnement dans le soin, ce qui a du sens dans la vie familiale et affective, si c'est la demande des proches et du patient. L'hospitalisation est déjà en soi une rupture douloureuse dans la vie familiale, qui en appellera d'autres dans un deuil par étapes de « la vie ensemble avant ». Mais laisser aux soignants leur

place, c'est aussi une opportunité pour le proche de réendosser son propre rôle visà-vis du malade.

La relation du soignant avec les très proches, conjoint, enfants, parents, doit être tissée avec « soin » dès les premiers contacts et sur l'initiative du soignant, qui les accueille en quelque sorte dans un nouvel espace de vie mais aussi de soins. Il s'agit d'apprendre à se connaître sans indiscrétion mais avec bienveillance, de demander et accueillir ce que l'on veut bien nous dire de cette vie intime, quelles blessures le temps et/ou la maladie y ont portés, comment on peut la préserver, voire la restaurer.

L'équipe est ensuite témoin de l'évolution de la communication et des liens affectifs et corporels au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Elle est un recours pour expliquer aux proches les symptômes qui apparaissent, les stades psychologiques parcourus par le malade, sa perte d'autonomie et, dans certaines pathologies neurologiques ou ORL. l'altération de la communication. Mais parfois aussi, les soignants sont désarmés devant un conjoint ou un enfant enfermé dans sa souffrance, incapable ou non désireux de trouver auprès d'eux du soutien à ses émotions ou des réponses à ses questions. Ce n'est pas une remise en question de leur légitimité mais le choix du proche de cheminer autrement.

Tout au long du séjour, la chambre d'hôpital est à la fois espace d'intimité conjugale et familiale et lieu de travail des soignants.

À la différence du domicile, l'équipe soignante n'est jamais totalement absente et elle doit imaginer des solutions simples pour préserver la « vraie vie » de famille tout en restant à proximité. Deux exemples de situations: Mr A. demande à dormir deux soirs par semaine dans la chambre de son épouse; certains dans l'équipe s'interrogent: la chambre du patient peut-elle devenir un espace privé dont la porte reste fermée pendant toute une nuit? L'époux est-il raisonnable de laisser ses enfants à la maison en son absence? Qui va s'en occuper? On trouve une solution: l'équipe passe au tour du soir puis laisse la responsabilité à l'époux d'alerter en cas de problème d'ici le lendemain matin.

Autre situation: M<sup>me</sup> B. vient souvent passer le moment de la sieste avec son époux. Les soignants, qui distribuent les bouteilles d'eau dans cette tranche horaire, la trouvent à plusieurs reprises allongée aux côtés de son mari. Ils sont gênés et questionnent leur cadre sur l'attitude à

adopter. M<sup>me</sup> B convient d'apposer un mot sur la porte « sieste » quand elle partage ce moment avec son mari et, ces jours-là, les soignants passent plus tard distribuer l'eau.

On peut s'interroger sur ce qui nous dérange dans l'intimité du couple et de la famille manifestée dans l'institution. Tout d'abord, elle confère au lieu de travail une dimension privée, intime, où le soignant ne sait plus toujours comment exercer sa mission.

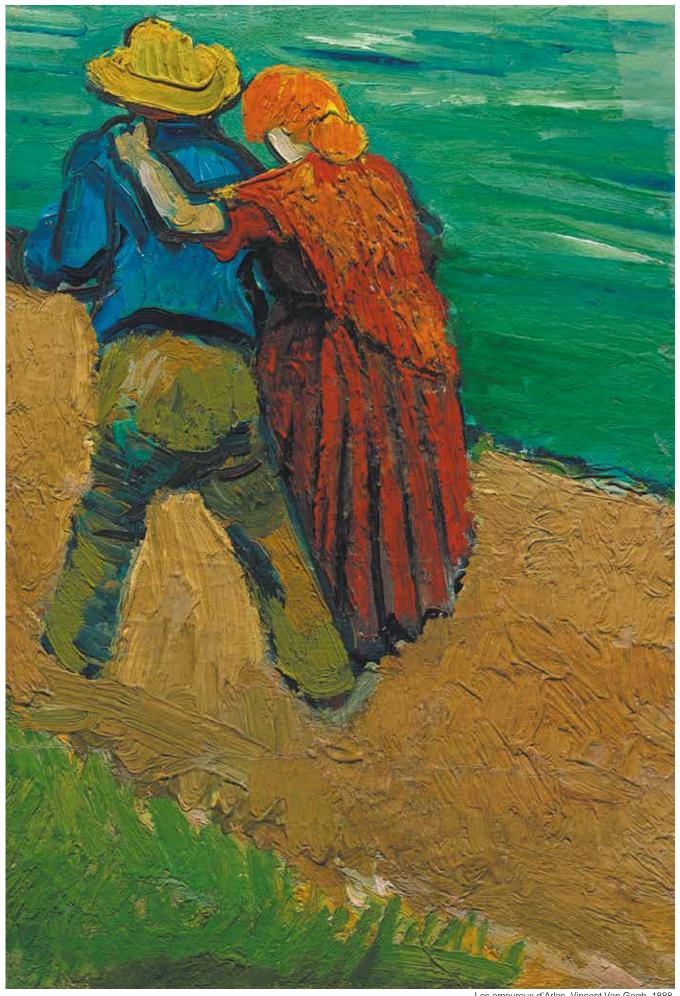
Il est à noter que dans le monde très féminisé des soins hospitaliers, la participation d'une épouse aux soins de son époux ou d'une mère aux soins de son fils est parfois vécue comme plus naturelle que l'inverse. Cette intimité prend aussi à témoin l'équipe des sentiments et de la souffrance de ceux qui vont être séparés. Cela peut déclencher des émotions chez les soignants, des mécanismes d'identification, de projection et/ou de fuite défensive. Enfin, la souffrance morale de l'entourage, alors que les soignants s'appliquent dans leurs soins et leur accompagnement, peut renvoyer ceux-ci à un sentiment d'impuissance.

En conclusion, comment réussir l'accompagnement du malade et des proches jusque dans l'intimité de leurs liens?

Avant tout, en s'efforçant de comprendre leur histoire et ce qui fonde ces liens, par la relation de confiance qu'on tisse avec eux, parfois avec l'éclairage du psychologue du service. Comprendre aussi comment la maladie et l'hospitalisation vont renforcer ces liens ou les désorganiser, souvent les faire évoluer.

Bien accompagner, c'est aider et laisser la famille réaliser l'accompagnement qui lui est propre. C'est soutenir les proches en restant dans la priorité du soin au malade. C'est prendre à témoin l'entourage de notre propre accompagnement et l'y associer. C'est aussi accepter que la reconnaissance de notre travail ne soit pas toujours manifestée. C'est enfin encourager chacun dans son registre d'accompagnement, ils sont complémentaires et ils concourent ensemble au bien du malade en préservant son intimité et l'estime des soignants dans leur travail.

### **Docteur Emmanuelle Chataigner,** CSSR Le Bois Rignoux à Vigneux de Bretagne — France.



Les amoureux d'Arles, Vincent Van Gogh, 1888.

# Sexualité et soins palliatifs

es soignants impliqués
dans les soins palliatifs
accompagnent une
personne qui souffre d'une
pathologie, sans espoir
de guérison en s'efforçant
de préserver la meilleure
qualité de vie jusqu'au
décès.

Cet accompagnement est pluridisciplinaire (médical, psychologique, social et spirituel)

La prise en charge palliative débute là où s'arrêtent les traitements curatifs, c'est-à-dire parfois, voire souvent, en phase non terminale. Durant ce temps, le patient doit pouvoir encore vivre le mieux possible.

Les termes « sexualité et cancer » paraissent antinomiques et leur association choquante pour certains, à fortiori quand on parle de « soins palliatifs ». Le lien entre cancer, fin de vie et sexualité est perçu comme incongru, tant la lutte pour la survie occupe tous les esprits et la sexualité paraît très secondaire.

Actuellement, on parle beaucoup de « qualité de vie » également dans le domaine de la fin de vie mais on évoque assez peu la sexualité. Or jusqu'à sa mort, l'être humain reste vivant. Et tant qu'il est vivant, il reste sexuel. Il paraît donc pertinent d'inclure les enjeux de la sexualité dans la prise en charge de la qualité de vie, même à la fin de celle-ci dans un contexte de soins palliatifs.

Très souvent, on constate une difficulté à envisager la fin de vie comme une étape normale de la vie et que, dans cette étape, les plaisirs liés à la sexualité ont encore leur place, même si celle-ci a pu perdre de son intensité ou encore se manifeste sous d'autres formes.

Par ailleurs, ne pas concevoir une modification de la sexualité lors de la maladie ou de la grande vieillesse, c'est rejoindre les croyances qu'avoir une sexualité nécessite des « performances » physiques, une pénétration acrobatique et dynamique, autant de prouesses impossibles pour bon nombre de malades en soins palliatifs. La logique voudrait que s'ils sont incapables de ces performances, leur sexualité n'existe plus.

Les réactions sur le plan de la sexualité vont dépendre de différents facteurs <sup>1</sup>

- Premièrement la structure de personnalité du (de la) patient(e), de son histoire personnelle et en particulier de la construction de la masculinité ou de la féminité et du rapport à l'autre sexe. Par exemple: un homme mal installé dans sa masculinité ou mal à l'aise face à l'autre sexe avant le traitement d'un cancer de la prostate sera plus vulnérable à l'atteinte de l'image du corps suite aux effets secondaires du traitement (féminisation du corps, diminution de la libido, dysfonction érectile) On retrouve un sentiment de « démasculinisation » extrêmement présent chez les hommes sous traitement hormonal.2
- Deuxièmement la dynamique de relation à son (sa) partenaire où la survenue d'un cancer agit souvent comme révélateur de conjugopathies préexistantes. « On pourrait dire qu'un couple déjà très proche avant le diagnostic voit parfois le climat encore s'améliorer, comme s'il y avait un nouveau rapprochement pour lutter ensemble contre la maladie. Tandis qu'un couple ayant de mauvais rapports voit leurs difficultés latentes éclater ».3

Une étude a aussi montré l'évolution des pratiques sexuelles pendant la phase palliative de la maladie:

- Phase d'annonce: faire face et survivre.
   Plutôt caresses intimes.
- Phase de récupération: meilleure si bonne qualité de relations sexuelles antérieures et si bonne information au début et pendant le traitement.
- Phase palliative: besoin de plaisir, de compassion, d'amour, de relaxation, de distraction, d'élimination de la douleur, d'affirmation et de colère: grande variété de rapports sexuels: soit arrêt, soit attouchements, soit rapports sexuels actifs, désespérés et même violents.

« we made love every day because it could be the last time ». Parfois, deuil anticipé.<sup>4</sup>

# Quels sont les obstacles à l'expression de la sexualité des patients en soins palliatifs?

# 1. Les atteintes gênant la réalisation de l'acte sexuel

On peut citer les nausées et vomissements, les mauvaises odeurs, les difficultés respiratoires, une trachéotomie ou autres stomies, la difficulté à se mouvoir, etc...

Quasiment tous les patients vont expérimenter la fatigue, la douleur.

De même, l'incontinence urinaire ou fécale, fréquente, a un effet dévastateur sur l'image que la personne a d'elle-même et son amour propre. Elle peut représenter une perte de contrôle et de dignité majeure.

Le traitement du cancer (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie) entraîne son lot de difficultés potentielles dans la sexualité.

On doit aussi tenir compte des effets secondaires des médicaments utilisés pour le traitement des symptômes.

# 2. Les atteintes à l'image du corps et l'identité sexuelle

Certains cancers atteignent des sphères majeures de l'interaction à l'autre, notamment le conjoint, et des sphères à forte connotation sexuelle, symbolique et affective. Il s'agit évidemment de tous les cancers des organes sexuels: seins, testicules, utérus, rectum, pénis, prostate... fortement investis émotionnellement. Le sein est symbole de féminité, de sexualité, de maternité. Au delà de la fonctionnalité, le pénis et les testicules sont symboles de virilité, de puissance. L'utérus, lui, symbolise le « nid du bébé ».

Quand un individu s'identifie fortement à ses organes sexuels et à ce qu'ils expriment (par exemple: la symbolique féminine des seins ou l'érection du pénis chez l'homme) il vivra d'autant plus difficilement toute altération physique ou physiologique qu'il aura oublié les dimensions affectives et relationnelles de la sexualité.

Les personnes qui ne se sentent pas attirantes physiquement vont inconsciemment s'auto protéger contre les blessures émotionnelles et se barricader afin de se mettre à l'abri des rapports intimes, ce qui entraine une perte de libido. Cette attitude n'est pas causée par le cancer, il s'agit d'une réponse psychogène aux conséquences physiques de la maladie.

Le corps est parfois très mutilé et dans les couples où l'accordage érotique était très narcissique, il peut y avoir une répulsion de la part du patient comme de son conjoint.

### 3.Les difficultés relationnelles: perte d'intimité et de communication dans le couple

Lorsqu'on appréhende les difficultés sexuelles, induites par la maladie et ses conséquences, il est important de s'intéresser à l'histoire du couple et à leur sexualité antérieure. Le cancer vient mettre à l'épreuve la qualité du couple et peut révéler des difficultés enfouies.

La maladie chamboule l'équilibre du couple en transformant la femme ou l'homme atteint, en « conjoint malade » et le partenaire en « aidant proche ». Chacun doit apprendre à assumer ces nouveaux statuts tout en restant conjoint/partenaire. De plus en plus, le partenaire apparaît comme le co-thérapeute pour soutenir le malade mais ce rôle n'est pas facile à tenir (ni exclusif, ni hyper protecteur) la dynamique de l'interaction conjugale peut être source de soutien mais aussi source de stress supplémentaire.<sup>5</sup>

Le couple sera aussi confronté à un autre danger: concilier être « malade » ou « garde malade » (soutien affectif, moral, familial, financier) et partenaire sexuel est complexe et ambivalent. La chute ou la disparition du désir est ainsi fréquemment associée aux changements de rôle au sein du couple.

La maladie entraîne le plus souvent une dévalorisation narcissique: la personne malade se sent « nulle » et craint de constituer un poids pour l'existence de l'autre. Le malade peut même ressentir la peur d'être abandonné et culpabilise à l'idée de gâcher la vie de son (sa) partenaire.

La maladie engendre une distance et des mécanismes de protection peuvent se mettre en place. Des craintes surgissent « Il va sûrement me quitter » « Il y a une cassure, un énorme trou. On s'est perdu dans la bagarre ». De nouveaux besoins prennent la place « J'ai juste envie d'être avec lui ».

Parfois, on observe un isolement social et des problèmes financiers.

Les séparations surviennent chez des couples vulnérables (conjugopathie antérieure, cancers/traitements très invalidants type cerveau ou sein, sujets plus jeunes) à évaluer plus régulièrement, les femmes étant à haut risque d'abandon.

Il faut veiller à ce que la thérapie de couple envisage le style de communication des sentiments, l'attitude du partenaire lors du traitement du cancer, qu'elle dépiste d'éventuelles rancœurs ou des peurs non verbalisées et aborde franchement la sexualité. L'absence de communication et le repli sur soi accentuent la crainte et l'anxiété. La patience et les gestes de tendresse sont importants.

Ceci étant dit, le mode d'expression et l'expérience de la sexualité se modifient pour le couple.<sup>6</sup>

Elle s'exprime moins par le biais purement physique. Il y a davantage de communication verbale et plus de sexualité sans « rapports » au sens « physique pénétrant ». La sexualité peut prendre préférentiellement la forme d'une sensualité, d'un besoin de toucher, de caresser ou d'être caressé, de toucher ou masser, d'une affectivité plus grande, d'un regard à un baiser en passant par une séduction revenue au premier plan. Le versant du lien émotionnel à l'autre qui devient l'élément majeur, surpassant l'aspect physique du rapport sexuel proprement dit.

Tout ceci démontre bien qu'il y a **des** sexualités et bien des manières d'être sexuel, malgré l'âge ou la maladie.

# 4. Obstacles pratiques à l'expression de la sexualité

L'installation de matériel de soin va avoir un impact relationnel: une sonde vésicale, un lit médicalisé installé au domicile, un appareil de respiration, par exemple, vont interférer dans la relation de couple.

Les manques d'intimité et d'adaptation de l'environnement matériel, dans les unités de soins palliatifs et les maisons de repos, peuvent être des obstacles notables à l'expression de la sexualité des patients et de leurs conjoints: essentiellement, le manque de confidentialité, le manque d'intimité, le problème des chambres à lits multiples, des lits simples, des intrusions ou interruptions fréquentes lors des visites médicales et lors des soins...

Pour les patients qui demeurent à domicile pendant la phase terminale de la maladie, les mêmes problèmes se posent. Il arrive souvent que le lit du patient soit déplacé dans un endroit central, comme le salon, ce qui rend toute intimité impossible.

Dans l'expression « favoriser la sexualité du couple », favoriser est à entendre dans le sens de « permettre » et d'« autoriser » par divers moyens matériels et organisationnels:<sup>7</sup>

- La chambre se doit d'être le moins médicalisée possible, étant assez grande pour comprendre deux lits simples ou des lits doubles.
- Les soins peuvent être regroupés afin de favoriser des temps sans soignants selon des plages horaires en accord avec le patient et son entourage.
- Repérer et utiliser les moments de la journée où le patient a le plus d'énergie, le moins de douleur. Il est du ressort du médecin d'assurer une bonne analgésie voire de l'anticiper.
- Proposer au conjoint de participer à certains soins, visant le confort et le plaisir, notamment au cours d'un bain ou lors de séances de toucher-massage. L'objectif est de préserver ou de restaurer une dynamique d'échanges sensuels.
- Encourager la proximité, l'intimité: autoriser le (la) partenaire à s'allonger sur le lit avec le patient, suggérer un déjeuner en couple, une promenade, de regarder ensemble un DVD, proposer de baisser les barrières du lit...
- Encourager l'autonomie du patient dans les cas d'incontinence: on peut administrer des conseils pratiques pour l'apprentissage d'auto-sondages.
- Développer ou maintenir l'estime de soi du patient: l'habiller dans la journée avec ses vêtements personnels (quitte à les ouvrir dans le dos), soigner sa présentation physique, sa coiffure, son maquillage ou son rasage, prêter attention aux odeurs de la chambre, du corps ou de la bouche.

Plus qu'apporter du confort, ces soins permettent au patient de prendre conscience de lui-même, de s'estimer, de se sentir estimé par les autres et d'être à nouveau désirable et désirant.

# De l'intérêt de parler de la sexualité en situation de soins palliatifs

« Parler de sexualité, c'est surtout refaire place à la vie ». Les études effectuées sur le sujet rapportent que les patients, tous types de cancers confondus, se montrent très disposés à discuter de leur vie sexuelle et des conséquences de la maladie sur celle-ci.<sup>8</sup>

Un des rôles clé des soignants sera d'encourager l'exploration des changements intervenus dans son intimité et sexualité, toujours dans un souci d'adaptation et de qualité de vie. Cette communication permet d'avoir une idée des peurs et craintes du patient afin de pouvoir y répondre. Elle permet une réassurance sur la normalité de son vécu ainsi que des conseils pratiques sur les effets secondaires des traitements.

La plupart des auteurs conseillent un abord relativement précoce afin d'ouvrir un dialogue mais le sujet doit être ré-abordé aux différentes phases et évolutions de la maladie, comme n'importe quel autre symptôme ou composant de la qualité de vie.

Beaucoup de patients n'osent pas aborder le sujet de la sexualité, *par pudeur*, avec leur médecin; il y a donc une attente que ce soit le médecin, le soignant qui en parle le premier. En même temps, l'expérience montre que les médecins s'attendent généralement à ce que les patients en parlent les premiers et n'abordent donc pas le sujet. Quel quiproquo! Les soignants doivent avoir un rôle pro actif tout en évitant les suggestions, le jargon, le langage cru, les stéréotypes, la banalisation et l'examen clinique.

### Les intérêts d'une formation à la sexualité humaine sont donc nombreux :

En premier lieu: outre l'acquisition de connaissances anatomiques, physiologiques, sociologiques, psychologiques, thérapeutiques facilitant la compréhension des difficultés sexuelles et donc leur abord, une formation « sexologique » permettrait d'éviter que continuent de circuler certaines croyances limitantes.

Ensuite, une formation minimale peut offrir, tout simplement, la ressource aux soignants de pouvoir <u>orienter</u> les patients et demander de l'aide si besoin. Leur rôle n'étant pas de traiter un patient présentant une dysfonction mais d'ouvrir une porte et de mettre en place une dynamique d'aide.

Cette formation ne sous-entend pas que tous les soignants doivent avoir un master en sexologie, le but étant de donner aux soignants les outils pour communiquer et

entreprendre les deux premiers temps de prise en charge à orientation sexologique, à savoir l'information et le conseil.

Enfin tout le panel des différentes approches et outils sexo-thérapeutiques peut trouver sa place selon les besoins, dysfonctions et demandes. Faire appel à un sexologue peut être une possibilité si les mesures simples et les conseils de base se révèlent insuffisants face aux difficultés rencontrées.

### Liesbeth Manalis-Swennen

Psychologue, Psychothérapeute et Sexologue clinicienne

### Références

- 1 Hirch E. « Quelle vie pour le couple après le cancer? Le couple et la sexualité » in Revue Francophone de Psycho-Oncologie, (2005) Vol. 4, Issue 3, 201-206.
- 2 Lemieux L. et al. « Sexuality in palliative patients: patient perspectives », in Palliative Medicine, vol.18, n° 7 (2004) 630-637.
- 3 ibid (réf. 1).
- 4 Gianotten W.L. « *La sexualité en phase palliative-terminale du cancer* » in Sexologies 16 (2007) 299-303.
- 5 Reynaert Ch. et *al « Cancer et dynamique de couple »* in Louvain Médical 10 (2006) 467-480.
- 6 Lemieux L. et al. « Sexuality in palliative patients: patient perspectives », in Palliative Medicine, vol.18, n° 7 (2004) 630-637.
- 7 Pilon N. « La sexualité du couple en soins palliatifs, du tabou aux possibles » in Soins, 762 (01/2012).
- 8 Horden A., Currow D. « Sexuality in palliative care: addrssing the taboo subject » in Palliative care nursing: a guide to practice. Melbourne (1999) 197-211.

### **Bibliographie**

C. Burte, H. Quintens « Place du sexologue dans le parcours de soins en cancérologie: expérience clinique et proposition de protocole dans la prise en charge des troubles sexuels autour de la prostatectomie » in Sexologies 24 (2015) 170-175.

Michel B., Lipsin C. « Santé sexuelle du couple et hormonothérapie dans le cancer de la prostate ». Certificat d'Université en Sexologie clinique ULB, Bruxelles. 2012.

Rothenberg M-I (PhD), Dupras A. (PhD) « *La sexualité des personnes en fin de vie* » in Sexologies 19 (2010) 175-180.

### Le chat<sup>1</sup>

Lui est couché sur le lit quand j'arrive. Habillé... mais couché.

Elle, elle occupe l'appartement. Elle y vit, s'y déplace, fait la cuisine, range, reçoit les enfants et petits-enfants et bien évidemment accueille tout le personnel soignant.

Lui est un collectionneur... on pourrait presque dire un conservateur. Il y a les trains, les camions pompiers miniatures, des boites de lunettes, de montres, de tout... Une pièce d'atelier au fond de l'appartement contient tellement de choses qu'il est presque impossible de s'y déplacer.

Elle, elle voit bien qu'il décline, qu'il sait de moins en moins se déplacer sans éprouver de plus en plus souvent des pointes de douleur aiguë et que la dernière fois qu'ils sont allés au restaurant, il a vomi à table.

Lui, il voudrait qu'on programme un voyage à la mer, au cap Gris Nez ou cap Blanc Nez. Mais ses enfants ne voudront pas aller jusque-là. Et puis elle, elle n'arrête pas de l'empêcher de faire des choses qu'il peut encore faire.

Elle lui a confisqué sa carte de banque parce que la dernière fois, il ne s'est pas rendu compte qu'il avait acheté sans compter et qu'après, il ne se souvenait même plus de ce qu'il avait fait. Lui me dit: vous vous rendez compte, elle m'a enlevé ma Il ne voulait plus lui parler. Il était en rage contre elle. Elle vivait à côté, inquiète, me demandant à la sortie de mes visites si ça se passait bien.

Il est mort, sans avoir pu lui parler autrement. Il est mort sans qu'elle ait pu lui dire autre chose.

Il est mort avec la colère à son égard. Elle est restée, inquiète pour lui.

### Soo-Nam Mabille

Psychologue clinicien à Palliabru

1 Référence à la nouvelle Le chat de G. Simenon



La séparation, Edvard Munch, 1894.

### **Toujours amoureuse**

On m'avait demandé d'accompagner un couple d'une septantaine d'années. C'était un deuxième mariage pour Madame. Monsieur avait un cancer qui rongeait son visage. Madame aidait l'infirmière à chaque fois que le bandage devait être changé. Monsieur, en plein déni de l'évolution de sa maladie, me demanda de m'occuper de sa femme. C'était elle qui avait besoin de soutien, pas lui. Durant nos conversations, elle me racontait ce qu'il signifiait pour elle: comment il avait éduqué son fils comme le sien, comment il l'avait toujours soutenue - même maintenant c'est lui qui lui envoie la psychologue - et combien il l'avait respectée. Elle disait que pour elle, il était toujours le même homme et qu'elle ne voyait pas ce trou dans son visage. « Je suis toujours amoureuse de lui. »

### Yanna Van Wesemael

Psychologue clinicienne et Coordinatrice à Palliabru

# Nog steeds verliefd

Ik werd gevraagd om een koppel zeventigers te begeleiden. Het was een tweede huwelijk voor mevrouw. Meneer had een kanker die zijn aangezicht wegvrat. Mevrouw stond de verpleegkundige iedere keer bij als het verband ververst diende te worden. Meneer, in volle ontkenning van de evolutie van zijn ziekte, maande me aan om me bezig te houden met zijn vrouw. Zij had steun nodig. Tijdens onze gesprekken vertelde ze vooral over wat hij voor haar betekende: hoe hij haar zoon had opgevoed als zijn eigen kind, hoe hij haar steeds in alles gesteund had - zelfs nu stuurde hij de psycholoog door naar haar- en respect voor haar had opgebracht. Ze zei dat hij voor haar nog steeds dezelfde man was, dat ze dat gat in zijn gezicht niet zag. "Ik ben nog steeds verliefd op hem".

### Yanna Van Wesemael

Klinisch psychologe en Coördinatrice bij Palliabru « Tout le restant m'indiffère, j'ai rendez-vous avec vous! » Georges Brassens



Les amoureux de Peynet

# Corps à corps: un silence assourdissant

La parole est d'argent, le silence est d'or ». Il est vrai que savoir se taire est bien souvent perçu comme une vertu, parce qu'associé à la douce capacité qu'est celle de savoir écouter. Mais cet adage est-il réellement universel? Les mots que l'on tait sont-ils toujours inestimables? L'or ne pourrait-il pas aussi être associé aux barreaux des prisons dans lesquels le silence peut parfois nous enfermer? Qu'en est-il dans un contexte de soins au chevet de personnes dont la vie est menacée à plus ou moins brève échéance? En pratique, il est un domaine dans lequel le silence règne en maître, une sphère dans laquelle certains mots sont tout juste pensés, à peine écrits et encore moins dits. L'intime. Le sexe. Les corps nus, pénétrants et vibrants, tantôt à l'unisson, tantôt en solitaire. Comment expliquer les silences soignants? Quelles peuvent être leurs difficultés à amorcer ces discussions fréquemment jugées trop osées? Pouvons-nous songer à des possibilités pour permettre aux langues de se délier? Offrons-nous, le temps de ces quelques lignes, l'envie d'essayer.

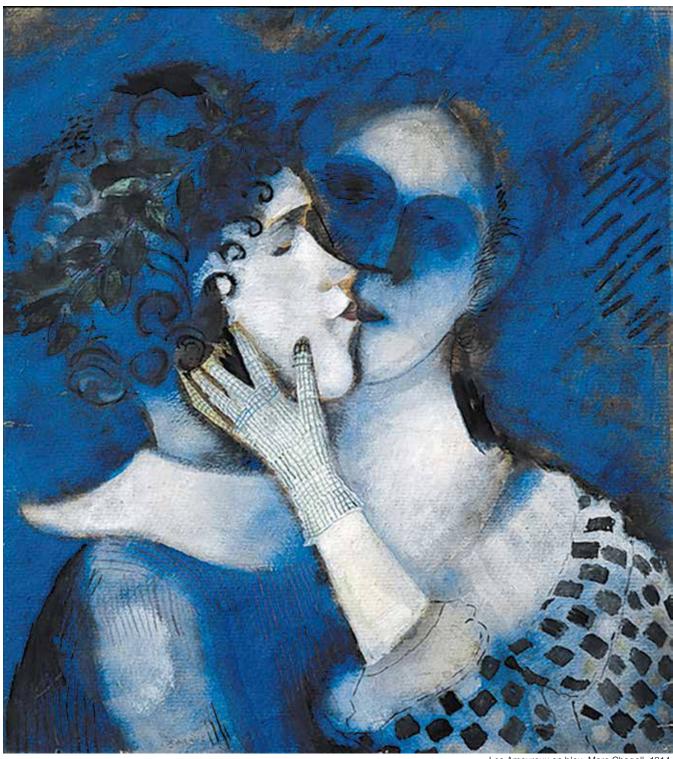
# Soignants et sexualité: quand l'absence est présente

La rencontre entre les soignants et ces thématiques relève bien souvent plus de la confrontation contrainte et forcée que d'un investissement volontaire de leur part à engager une discussion à ce sujet. Cela témoigne de difficultés importantes de la part des soignants, plutôt désemparés. Une analyse approfondie de ce constat permet de mettre en lumière différents éléments explicatifs. D'une manière générale, questionner et réfléchir impliquent d'abord de définir. C'est ici qu'émerge la première difficulté puisque la sexualité s'avère en réalité complexe à déterminer1. On pourrait s'accorder sur quelque chose de nébuleux, fait de « pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôle et de relations »2. Aussi, nombreux sont les apports soulignant la contribution majeure de la sexualité à la qualité de vie3, à l'épanouissement global ainsi qu'à la satisfaction de l'être humain4, et ce de manière indéfectible, tout au long de la vie, même dans la maladie et jusqu'à la mort<sup>5</sup>. Cela étant dit, face aux malaises et aux silences des soignants, force est de constater que le triptyque « maladie, sexualité et mort » n'est que tabou<sup>6</sup>, notamment parce que pour beaucoup, la maladie est, par essence, désexualisante<sup>7</sup>. Énième constat et non des moindres dans le cadre d'une relation de soins: le manque d'initiative des soignants et le peu de place qu'ils laissent aux patients pour en parler. Les soignants n'en parlent pas, pensant que si les patients le souhaitaient, ils le feraient d'eux mêmes. Parallèlement, les patients pensent que si cela était important. les soignants, en tant que professionnels, le leur communiqueraient<sup>8</sup>. Le résultat est donc sans surprise: tout le monde le fait. tout le monde le sait, mais personne n'en parle. Cependant, ces constats, bien qu'un peu négatifs, vont de pair avec certaines observations offrant des perspectives nouvelles. Malgré les difficultés de définition, la sexualité et l'humanité, au sens de condition sociale et de relation à l'Autre, semblent intrinsèquement et inébranlablement liées9. Jeunes ou vieux, gay, bi ou hétérosexuel, en situation de handicap, en couple, célibataire ou en relation libre, en situation de maladie ou sain de corps, toute personne a « [...] des capacités à avoir des rêves

sexuels et des réflexions, des sentiments et des fantasmes » <sup>10</sup>. En outre, nous l'avons vu précédemment, la sexualité est reconnue comme inhérente à la qualité de vie. Faut-il encore argumenter en la faveur de la qualité de vie comme ambition suprême des soins palliatifs? N'est-il pas question, à ce moment crucial de l'existence, de faire primer la qualité sur la quantité? Il y a ici, je crois, un consensus universel pour tous les soignants actant au quotidien auprès de personnes en fin de vie. Est-il alors encore nécessaire d'user de mots pour, enfin, laisser les liens se nouer entre soins palliatifs et sexualité?

### Quels mots? Qui? Quand et où? Quels éléments limitent les échanges?

Parler sexualité va encore bien trop souvent de pair avec les notions de difficultés et de limites diverses. Il s'agit tout d'abord de limites dites professionnelles, en ce sens qu'elles s'inscrivent dans la pratique infirmière. Avant même la pratique, nous pouvons commencer par questionner les bases que sont les formations en soins infirmiers. À de rares et superficielles exceptions près, le sujet n'est pas abordé, et s'il l'est, ce n'est généralement pas dans un contexte palliatif<sup>11</sup>. Dès lors, attendre des soignants qu'ils sachent discuter, instaurer une routine de questionnement au chevet des patients et apporter un soutien tout en étant confortable et professionnel relève de l'absurde. Seules les aptitudes et les ouvertures d'esprit personnelles peuvent offrir à chaque soignant un semblant de support, n'apportant malgré tout que très peu de connaissances, de confiance ou de compétences. En outre, les soignants actent généralement dans une approche voulue globale et holistique mais en laissant de côté le vécu sexuel des patients rencontrés<sup>12</sup>. Cela s'explique notamment par une peine importante à distinguer les rôles de chacun dans un contexte multi et interdisciplinaire: lorsque le médecin pense que l'infirmier questionnera et informera le patient à ce sujet, l'infirmier est persuadé que ce n'est pas son rôle mais plutôt celui du psychologue ou du sexologue<sup>13</sup>. La mise à l'écart de ces thématiques s'explique aussi par la construction et la validation de priorités et de catégories par les soignants. Ainsi, une personne atteinte du cancer a d'autres priorités que ses relations sexuelles, une



Les Amoureux en bleu, Marc Chagall, 1914.

personne âgée malade n'a plus du tout de désirs et seules les informations pragmatiques liées aux effets secondaires des traitements par exemple deviennent pertinentes à transmettre. L'évitement témoigne alors de l'impensable association entre la sexualité et la maladie dans un contexte de soins, aussi globaux soient-ils.

Les limites personnelles sont une précaire et complexe combinaison de peurs, de préjugés et de malaises. Créer de faux espoirs, envahir l'intimité des personnes, confronter des interdits religieux<sup>14</sup> sont, par exemple, des appréhensions récurrentes. Les préconceptions rejoignent le phénomène de

catégorisation déjà évoqué et sont renforcées par des critères d'exclusion: parler sexualité avec des personnes célibataires, engagées dans une relation homosexuelle ou sans pouvoir inclure un rapport pénétratif n'est pas envisageable<sup>15</sup>. Cela est majoré par la notion de priorité, pensée par les soignants et transposée aux patients: l'énergie de la personne en vie devrait être investie dans la gestion de la douleur ou l'apaisement de conflits familiaux16 plutôt que dans quelque chose d'aussi frivole et dérisoire qu'est la sexualité<sup>17</sup>. Les gênes ressenties sont liées au sentiment de vulnérabilité dû au manque de formation et de connaissances professionnelles. Cette absence au programme implique alors des compétences informelles. Parler de la sexualité des patients pourrait donc inclure, en un sens, que les soignants conscientisent leur rapport à leur propre sexualité pour être à l'aise avec eux-mêmes et face à quelqu'un dans le besoin 18. Finalement, nous pouvons également mentionner le malaise lié à l'érotisation dont sont touchées les praticiennes et qu'elles ont peur de favoriser 19 en abordant des sujets jugés alors trop intimes. Ne pas parler de sexualité serait, en définitive, un moyen de se protéger.

Les limites environnementales restreignant les échanges autour de la sexualité sont généralement fonction des lieux de pratique: si le domicile permet un abord plus naturel de ces questions<sup>20</sup>, l'hôpital tend, encore aujourd'hui, à contrôler l'expression et le vécu de ces rapports humains. Parce qu'associée à la maladie et à la mort, la sexualité n'y est pas perçue autrement qu'intrusive et inappropriée. Les chambres seules, perçues comme moyen par excellence pour préserver l'intimité des patients, qui semble manquer en chambre commune<sup>21</sup>, restent malgré tout majoritairement pensées comme constitutives d'un lieu de travail auquel les soignants doivent avoir accès en tout temps.

Les difficultés sont nombreuses et incontestables, néanmoins, les possibilités de changement le sont tout autant.

### Ouvrons le champ des possibles!

Un vécu et un abord plus professionnel, confortable et systématique semblent être possibles si une démarche introspective est activée par les soignants. La conscientisation<sup>22</sup> des représentations personnelles peut permettre un détachement des préjugés sans pour autant mener à un oubli de soi. Reconnaître la singularité de chacun<sup>23</sup> (en commençant par la sienne!) ne signifie pas adopter les envies des personnes rencontrées mais plutôt d'adopter une attitude sans jugement ni préjugés, avec toujours la sincérité réelle<sup>24</sup> de vouloir accompagner l'Autre dans ce qu'il vit.

De même, le fait de s'entraîner<sup>25</sup> peut apporter une aide précieuse pour gagner en fluidité, en confiance et dans la gestion des émotions lors d'échanges sur la sexualité. Cela peut se passer de manière informelle entre collègues ou lors de formations de communication, par exemple. Cela permet également de sensibiliser les pairs<sup>26</sup> de manière bienveillante voire de faire émerger une personne référente, dans l'optique d'instaurer des routines de questionnements<sup>27</sup>, de collecter des données, d'établir des plans d'interventions et d'évaluer au mieux les besoins des personnes rencontrées.

En matière de piste de solutions, un ultime point mérite une attention particulière. Il s'agit du couple. Il est difficile de se représenter la complexité des émotions vécues par deux personnes vivant une même situation, mais devant pourtant assimiler des réalités contradictoires<sup>28</sup>. Comment en effet conjuguer la furieuse volonté de faire perdurer le présent à l'image du passé partagé vers un futur qui n'existera pas? Comment

conjuguer la réalité d'une séparation à venir, avec l'envie de vivre au jour le jour et la capacité indéfectible d'espérer, encore un peu? On interroge finalement très peu ce duo qui a bien souvent résisté aux infractions du corps, à l'invasion par la maladie et le monde médical<sup>29</sup> d'une sphère intime et doucement façonnée par des années d'habitudes et de vie commune. On laisse peu de place aux sentiments, parce que dorénavant, ce qui prime, ce sont les soignants. On oublie que certains, des semaines, des mois ou des années durant, se sont connectés à leur Autre par la sexualité, que cela a pu être pour eux, un moyen au-delà des mots, de communiquer<sup>30</sup>

Le chemin reste donc encore long et sinueux en ce qui concerne l'abord de la sexualité en soins palliatifs, mais des premiers pas émergent. Alors essayons encore de faire vivre les sens, l'espoir et l'envie. Encore.

### Noëmie Auger

Infirmière en soins palliatifs dans l'équipe de soutien de Sémiramis

### Références

- 1 Stausmire, J.-M. (2004). Sexuality at the end of life. *American Journal of Hospice & Palliative Care, volume 21* (n° 1), pp 33-38. DOI: 10.1177/104990910402100109
- 2 Organisation Mondiale de la Santé, citée par Bouti, C., Pilon, N. (2014). La prise en compte de la sexualité: du tabou aux possibles. Dans Jacquemin, D., De Broucker, D. *Manuel de soins palliatifs* 4° édition, pp 915-924. Paris: Dunod.
- 3 Kotronoulas, G., Papadopoulou, C., Patiraki, E. (2009). Nurses'knowledge, attitudes, and practices regarding provision of sexual health care in patients with cancer: critical review of the evidence. *Support Care Cancer, volume 17*. (n° 5), pp 479 501. DOI: 10.1007/s00520-008-0563-5
- 4 World Association for Sexual Health. (2014). *Déclaration des droits sexuels*. En ligne: http://www.worldsexology.org/resources/declaration-of-sexual-rights/, consulté le 26.01.2018
- 5 Bouti, C., Pilon, N. (2014). La prise en compte de la sexualité: du tabou aux possibles. Dans Jacquemin, D., De Broucker, D. *Manuel de soins palliatifs* (4° édition), pp 915-924. Paris: Dunod.
- 6 Redelman, M.J. (2008). Is there a place for sexuality in the holistic care of patients in the palliative care phase of life? *American Journal of Hospice & Palliative Medicine, volume 25* (n° 5), pp 366-371. DOI: 10.1177/1049909108318569
- 7 Ibid (réf. 3)..
- 8 Giami, A., Moreau, E., Moulin P. (2015). *Infirmières et sexualité : entre soins et relation*. Rennes : Édition Presses de l'EHESP.
- 9 Mauboussin, S., Guy-Coichard, C. (2007). « No sex last night »? Sexualité et intimité en phase palliative: attitudes et réflexions de soignants à l'hôpital. *Médecine Palliative, volume 6* (n° 6), pp 351-358. DOI: 10.1016/S1636-6522 (07) 79711-8
- 10 Ibid (réf. 6).
- 11 Ibid (réf. 6).

- 12 Bondil, P., Habold, D. (2015). À vivre ouvert: et si on parlait d'amour. *Bulletin infirmier du Cancer, volume* 15 (n° 1), pp 34-36. En ligne: http://www.jle.com/fr/revues/bic/e-docs/a\_vivre\_ouvert\_cancer\_et\_sexualite et\_si\_on\_parlait\_damour\_303854/article. phtml? tab = texte, consulté le 29.01.2018.
- 13 Hautamäki, K., Miettinen, M., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Aalto, P., Lehto, J. (2007). Opening communication with cancer patients about sexuality-related issues. *Cancer Nursing, volume 30* (n° 5), pp 399-404. DOI: 10.1097/01. NCC.0000290808.84076.97
- 14 Ibid. (réf. 3).
- 15 Ibid. (réf. 8).
- 16 Ibid. (réf. 1).
- 17 Ibid. (réf. 6).
- 18 Katz, A. (2005). The Sounds of Silence: Sexuality information for Cancer patients. *Journal of clinical Oncology, volume 23* (n° 1), pp 238-241. DOI: 10.1200/JCO.2005.05.101
- 19 Ibid. (réf. 8).
- 20 Ibid. (réf. 8).
- 21 Lemieux, L., Kaiser, S., Pereira, J., Meadows, LM. (2004). Sexuality in palliative care: patient perspectives. *Palliative Medicine, volume 18* (n° 7), pp 630-637. DOI: 10.1191/0269216304pm941oa
- 22 Ibid. (réf. 3).
- 23 Ibid. (réf. 6).
- 24 Ibid. (réf. 21).
- 25 Ibid. (réf. 13).
- 26 Ibid (réf. 5). 27 Ibid. (réf. 1).
- 28 Pillot, J. (2015). Le deuil de ceux qui restent. Le vécu des familles et des soignants. *Jusqu'à la mort accompagner la vie, volume 121* (n° 2), pp. 53-64. En ligne: https://www.cairn.info/revue-jusqu-ala-mort-accompagner-la-vie-2015-2-page-53.htm, consulté le 28.2.2018
- 29 Montheil, M. (2017). Intime et intimité du couple face à la maladie grave. *Jusqu'à la mort accompagner la vie, volume 2* (n° 129), pp. 53-66. En ligne: https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2017-2-page-53.htm, consulté le 15.01.2018
- 30 Chaban, M-N., Habold, D. (2017). La confrontation du couple à la maladie grave et à la mort. *Jusqu'à la mort accompagner la vie, volume 2* (n° 129), pp. 75-88. En ligne: https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2017-2-page-75.htm, consulté le 29.01.20

# « T'as d'beaux yeux tu sais »1

orsque je suis allée voir Madame X, Monsieur m'attendait dans le salon. Il m'accueille et me dit: « elle vous attend » Il me conduit auprès d'elle, dans l'intimité de la chambre conjugale. Je la découvre, frêle silhouette perdue au milieu de l'immensité du lit.

Elle est cependant sur « son côté du lit », le côté gauche.

Je la revois, les yeux fermés, amaigrie, les mains agrippées au drap la recouvrant. Un siège m'attend à ses côtés. Je m'approche et lui dit doucement bonjour. Elle ouvre les yeux et me regarde. Ses yeux sont magnifiques et sont habités par un regard qui me trouve et ne me quitte pas même lorsque, fatiguée de parler, elle ferme les yeux. Qu'a-t'il ce regard pour m'accrocher ainsi? Je ne sais pas, je ne l'ai jamais su.

Je me rappelle une intensité particulière, quelque chose de si franc et de si direct, à se retrouver capté, quoi que vous fassiez...

Lorsque je la quitte, Monsieur m'attend, il me dit qu'un lit médicalisé va arriver, qu'il va être installé dans le salon, qu'il a prévu de dormir là, à ses côtés, dans le canapé. « Elle sera plus confortable » me dit-il!

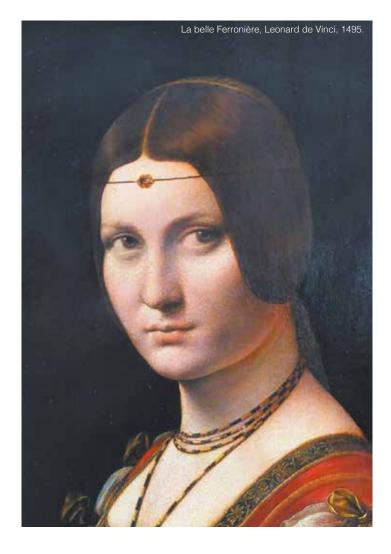
Je ne peux m'empêcher de lui parler du beau regard captivant de sa femme. Il sourit et ce sourire allume des étincelles dans ses yeux, éclaire son visage, lisse les traits fatiqués. Il me dit: « Vous aussi vous avez remarqué!!! Le jour où je l'ai rencontrée et qu'elle m'a regardé, j'ai su et nous ne nous sommes plus quittés ».

Madame a passé une nuit dans son lit médicalisé et puis elle a fermé les yeux pour toujours, [...] reste son regard...

### **Anne Ducamp**

Psychologue clinicienne à Palliabru

1 Jean Gabin à Michèle Morgan dans « Quai des brumes » de Marcel Carné (1938).





Les amoureux de Peneyt.

# Omgaan met seksualiteit in palliatieve zorg: een kwalitatieve studie over de attituden, rol en ervaringen van verpleegkundigen

n het kader van haar doctoraat onderzocht seksuologe Charlotte Benoot wat de attituden, rol en ervaringen zijn van verpleegkundigen werkzaam in palliatieve zorg rond seksualiteit in hun dagelijkse praktijk met patiënten.

Het thema werd bevraagd bij palliatief verpleegkundigen omdat seksualiteit een belangrijk aspect van levenskwaliteit is en dat palliatieve zorg de levenskwaliteit beoogt te verbeteren. Bovendien stelde de Wereldgezondheidsorganisatie in 2010 dat verpleegkundigen een belangrijk rol spelen bij de zorg van de seksuele gezondheid van hun patiënten. Onderzoek toont echter aan dat het bespreken van seksualiteit moeilijk ligt voor verpleegkundigen, door gebrek aan kennis en vaardigheden of door angst of verlegenheid rond dit thema. Ze beperken zich dan meestal tot het bespreken van medische aspecten van seksualiteit en vermijden de emotionele en relationele kant ervan.

Seksualiteit is van belang aan het levenseinde, een periode in het leven die intense emoties teweeg brengt. Seksueel actief blijven kan de emotionele band binnen een koppel versterken of troost bieden. Voor andere koppels is seks te moeilijk door veranderde gevoelens of miscommunicatie. En uiteraard spelen fysieke factoren gelinkt aan de ziekte en de behandelingen (vb. pijn, jeuk) en omgevingsfactoren (vb. ziekenhuisbed, geen privacy) een belangrijke rol in de seksualiteitsbeleving.

De onderzoekster nam diepte-interviews af van 21 verpleegkundigen werkzaam in palliatieve zorg in Vlaanderen in ziekenhuizen, woonzorgcentra, thuiszorg en dagcentra. Benoot kaderde de resultaten van de interviews binnen een aantal filosofische principes onderliggend aan palliatieve zorg.

Een eerste principe gaat over het feit dat de focus van verpleegkundigen op levenskwaliteit ligt. In de praktijk betekent dit dat

ze een balans moeten vinden tussen het focussen op leven versus het sterven. Seksualiteit kan dan, naargelang de focus, gezien worden als een deel van de levenskwaliteit of als een teken dat de patiënt zijn nakende dood ontkent. Bijvoorbeeld: terminale agitatie vermindert wanneer twee mensen elkaars fysieke nabijheid voelen. In een ander voorbeeld interpreteerde de verpleegkundige het verlangen naar seks van een kortademige rolstoelgebonden man als een teken dat hij zijn levenseinde niet 'aanvaardde'. Daarnaast geven de verpleegkundigen aan dat er soms een spanning is tussen het exploreren van seksuele kwesties of ze laten voor wat ze zijn gezien de beperkte tijd en het gevaar dat ze meer problemen kunnen veroorzaken bij een koppel.

Een tweede principe in palliatieve zorg is de holistische aanpak, dwz dat men aandacht heeft voor zowel fysieke als psychische, sociale en spirituele aspecten. Seksualiteit beslaat deze vier aspecten. In de praktijk hebben verpleegkundigen echter vooral aandacht voor het fysieke lijden en dat kan soms botsen met wensen rond intimiteit. Bijvoorbeeld: omwille van fysieke ongemakken zou een ziekenhuisbed opportuun zijn, maar het koppel wil absoluut de intimiteit van het echtelijk bed bewaren. In hoeverre is er ruimte voor seksualiteit wanneer de patiënt hevige pijn lijdt? Welke prioriteit krijgt seksualiteit in een holistische aanpak?

Een derde principe gaat over het emanciperen van de patiënt zodat deze mee beslissingen neemt en zelf de zorg stuurt. Het betekent dat de patiënt en niet de professioneel controle heeft over de situatie. Ook hier kan voor de verpleegkundige een spanning ontstaan tussen het wachten tot de patiënt en/of zijn partner over seksualiteit beginnen of het gesprek zelf initiëren. Dat laatste durven ze vaak niet, omdat ze er zich onzeker en ongekwalificeerd voor voelen. Bijvoorbeeld: wanneer een patiënt een opmerking maakt tijdens zijn intiem toilet, kan dat een aanknopingspunt zijn om over seksualiteit te spreken. Sommige verpleegkundigen hebben de neiging om adviezen of oplossingen te willen aanbieden, terwijl anderen het eerder als hun rol zien om seksuele kwesties te exploreren en te erkennen.

De studie toonde dus aan dat seksuele kwesties bespreekbaar maken, een rol kan zijn voor de verpleegkundigen in palliatieve zorg, maar dat zij hierbij een aantal moeilijkheden en spanningen ervaren. De onderzoekers maakten een lijst van goede praktijken om deze verpleegkundigen hierbij te helpen.

Een aantal kanttekeningen kan geplaatst worden bij dit onderzoek. Wetenschappelijk onderzoek moet natuurlijk onderzoeksobjecten en - subjecten afbakenen, waardoor we hier een wat eenzijdig beeld krijgen dat het vooral verpleegkundigen zijn die seksualiteit bespreekbaar zouden moeten/ kunnen maken. Dit beeld druist enerzijds in tegen het typische multidisciplinaire karakter van palliatieve zorg dat in België nagestreefd wordt. Anderzijds doet het afbreuk aan de rol van de seksuoloog, die toch een specifieke functie heeft in het beantwoorden van vragen die te maken hebben met seksualiteit. Verpleegkundigen, psychologen, artsen, zorgkundigen en andere zorgverleners kunnen open staan in het ontvangen van vragen rond seksualiteit, maar is het ook hun taak om deze vragen samen met de patiënt te exploreren?

Men kan zich daarnaast ook afvragen of een checklist met goede praktijken over hoe om te gaan met de seksualiteit van patiënten een gepast medium is. Is het zoeken naar de gepaste plaats en de gepaste afstand, zeker als het gaat om de intimiteit van patiënten, niet iets wat we als professionelen voortdurend in vraag moeten stellen, onder andere via het medium van intervisie en supervisie?

### Yanna Van Wesemael

Klinisch psychologe en Coördinatrice bij Palliabru

### Referenties

Benoot C, Enzlin P, Peremans L, Bilsen J. Addressing sexual issues in palliative care: A qualitative study on nurses'attitudes, roles and experiences. J Adv Nurs. 2018; 1 – 12.

Het Engelstalig doctoraat van Charlotte Benoot is beschikbaar in onze c-dile.

# L'accompagnement, une fenêtre sur le pays de l'intime

Dans nos accompagnements en soins palliatifs, sans intention particulière, nous observons les conséquences de la maladie sur le couple. Si nous sommes amenés à côtoyer l'intime, nous le faisons en toute discrétion. Nous prenons le parti de la neutralité et du non-jugement.

Je me rappelle de J-C, un de mes premiers patients. Il n'avait pas trente ans, il était marié depuis un an. Il n'avait plus la force de se laver mais refusait d'être lavé par l'infirmière. Un patient qui risque de sentir mauvais à l'hôpital, ça remet en question la base de l'hygiène des soins infirmiers. Pourtant son essentiel à lui c'était de garder son énergie pour sa femme. Il disait que ce peu de force qui lui restait, il voulait le garder pour offrir un sourire à sa femme. C'était

tout ce qui comptait pour lui: ce moment

d'intimité sacré entre eux et tant pis pour le

reste, plus rien d'autre n'avait d'importance.

Lors de nos accompagnements, nous rencontrons des couples amoureux, d'autres fusionnels, certains très complices mais également des couples en désaccord, au point d'être prêts à se séparer et restant ensemble au vu de la situation médicale. Que le couple aille bien ou pas, la maladie peut créer des tensions imprévisibles et certains couples sont dépassés par ces chocs successifs. Nous les voyons traversés par différentes émotions entre colère et tristesse et entendons les diverses frustrations du patient et de son conjoint.

Être malade c'est déjà faire une série de deuils successifs: les changements de son corps (liés aux interventions chirurgicales, à la radiothérapie, à la chimiothérapie), la perte d'autonomie, la fatigue intense, la perte du goût des choses de la vie, la dépression... C'est difficile pour le patient mais également pour le conjoint. L'intimité peut être mise à mal par ces évolutions. Il n'est pas rare d'entendre

le conjoint dire qu'il ne reconnaît plus celui ou celle qu'il a aimé. Cette réaction émane peut-être du côté insupportable de l'altération physique et parfois psychique aussi.

Les allers et venues des différents professionnels au domicile sont organisés pour apporter de l'aide et pourtant cela entraîne une certaine lourdeur dans le quotidien, perturbant l'intimité du patient et du couple. Il n'est pas rare de voir des patients demander une journée de « non passage » aux soignants, afin de se sentir « tranquilles chez eux ». De même, l'arrivée du matériel médical se vit souvent comme une intrusion de plus. Une chaise roulante, une chaise percée, un pied à perfusion, etc. dépareillent le salon et, quel que soit l'ordre établi, il sera d'office bousculé et l'intimité mise à mal.

Le lit médicalisé est indispensable à un moment donné dans la maladie, afin de procurer plus de confort au patient. Mais, où qu'il soit installé — une chambre, un bureau ou encore au milieu du salon c'est une étape supplémentaire. Le lit médicalisé malmène les habitudes du « dormir ensemble ». Il peut être diabolisé puisqu'il « sépare » le couple. Même si ce n'est pas l'objectif, il casse quelque chose. Il introduit du désordre dans l'ordre établi du couple. Certains préfèrent d'ailleurs garder le lit conjugal jusqu'au bout même s'il est source d'inconfort. D'autres patients finissent par accepter le lit médicalisé pour faire plaisir à leur conjoint. Il faut noter que l'angoisse de la mort dans le lit conjugal est souvent ressentie par le conjoint accompagnant.



En couple sur le rivage, Edvard Munch.

Car, en effet, entrer au domicile du patient. c'est recevoir une série d'informations sur lui-même, sur sa manière de vivre, sa philosophie, sa personnalité, sa culture, ses priorités, etc. Chez certains patients, les bibliothèques et les piles de livres prennent la majorité de l'espace. Chez d'autres, ce sont de nombreux tableaux qui tapissent les murs. Quelques-uns encore collectionnent des objets de leur idole. Chez certains, c'est le désordre absolu quand chez d'autres l'ordre semble quasi maladif au point de déposer un flacon de désinfectant dans chaque pièce. Chez Monsieur X, cela sent bon la cuisine tandis que Madame Y nous donne l'impression que plus personne ne mange.

Nous voyons aussi le patient dans « son monde », sur différents plans: conjugal, familial, amical, etc. Nous pouvons observer les relations d'interdépendance ou les degrés d'importance dans son entourage, nous le rencontrons seul, en couple, en famille, parfois avec des amis, des collègues, etc. Au fur et à mesure des visites, une certaine part de l'intimité du patient et de son couple transparaît.

Pourtant, toutes ces informations ne nous dévoilent qu'une infime partie de la personnalité de notre patient. Nous savons seulement qu'il se trouve à un moment précis de sa vie où la maladie, associée à la mort à plus ou moins court terme, va changer ses priorités dans la plupart des situations. L'essentiel sera remis au centre et se situe souvent bien loin des préoccupations domestiques.

Le lit conjugal, très chargé symboliquement, reste l'endroit privilégié pour les moments d'intimité. Malgré l'arrivée du lit médicalisé, il n'est pas rare que le patient réintègre pour une nuit ou une sieste le lit conjugal. Comme pour Monsieur D., 92 ans, qui a accepté un lit médicalisé car les nuits étaient devenues infernales pour son épouse de 88 ans (toux, levers multiples, etc.). Celle-ci me disait régulièrement qu'elle regrettait qu'il ne dorme plus dans « leur chambre », même si les nuits à ce moment-là étaient difficiles pour elle. Un jour, lors d'une de mes visites, Madame D. me confia d'un air victorieux: « Mon mari est venu faire la sieste avec moi, dans notre lit ». Elle a trouvé l'espace d'une sieste le moment d'intimité dont elle avait besoin avec son mari et cela était visiblement positif pour tous les deux.

Les modalités de la sexualité incluses dans l'intimité sont sans aucun doute différentes pour chaque couple en fonction d'une série d'éléments tels l'éducation, la culture, le caractère, etc. Mais, surtout, elles ne sont pas statiques: elles changent, s'adaptent au cours d'une vie. Le besoin d'intimité n'a pas d'impératif, il fait partie de nous quel que soit notre âge, notre sexe, notre couleur, etc. Chacun le vit à sa manière jusqu'à la mort...

Alors, comme le disent Monsieur et Madame K., ce couple que j'accompagne pour l'instant: « L'amour ce n'est pas seulement la sexualité mais c'est un lien extrêmement fort, tissé tout au long des années vécues ensemble, basé sur le respect de chacun. C'est beaucoup de complicité, d'affection et de tendresse. »

Dans les rencontres faites au cours de ces accompagnements palliatifs, si les couples sont tous différents, plus ou moins solides, ils sont chacun vecteurs de leurs propres valeurs et elles sont toutes respectables. Nous pourrions nous dire que le chemin fait par le couple, et ce y compris pendant la maladie, va plus ou moins définir la manière d'aborder la fin de la vie. Mais trop d'éléments entrent en ligne de compte et la réalité démontre que la seule certitude que nous avons, c'est que nous sommes bien dans une zone d'incertitude et que nous ne savons jamais à l'avance comment tel ou tel va réagir ni interagir. Et tant mieux, parce que cela veut dire que pour chaque accompagnement et chaque rencontre, nous embarquons pour une nouvelle aventure humaine, avec un panel de possibles pour nous et pour chacun.

### **Marie-Colette Wuyts**

Infirmière et Formatrice en soins palliatifs dans l'équipe de soutien de Continuing Care

### « Comme chez soi... »

Madame est en fin de vie immobilisée dans un lit médicalisé placé dans le living. C'est là que mon collègue psychologue la rencontre chaque semaine.

Pour ma part, j'assure le suivi psychologique hebdomadaire de Monsieur. Il s'est « retranché », comme il dit dans sa sphère privée, une toute petite chambre de leur appartement avec juste la place pour un lit, son bureau, ses livres et un tout petit tabouret à mon attention.

Tout est bien cloisonné, à chacun son espace propre.

La grande chambre du couple, territoire de leur intimité, et la cuisine, territoire de leur convivialité sont occupées par la garde malade à domicile présente 24H/24 — 7 J/7.

Dans cet espace morcelé chacun semblait se sentir « comme chez soi ».

Jusqu'au jour où, lors d'une de mes visites à Monsieur dans l'intimité de son 10 m², je me surprends à entendre une voix, puis deux voix!

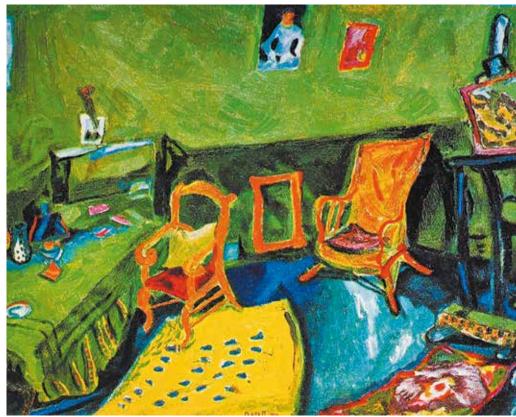
Monsieur m'explique: « J'ai oublié d'éteindre le baby-phone. C'est ma femme... vous comprenez comme elle est de plus en plus faible, cela me permet de l'entendre si elle appelle ».

« Rassurez-vous, elle ne nous entend pas et... rassurez votre collègue, quand il vient je coupe ce petit appareil! ».

Ceci me fait penser à une phrase de Robert Neuburger: « L'intimité indique une clôture, une frontière à ne pas dépasser ».

### **Sophie Duesberg**

Psychothérapeute et Formatrice à Palliabru



Marc Chagall, 1910.



# La sexualité en phase palliative: définition et problématiques

a phase palliative d'une maladie létale est associée à un ensemble d'enjeux et de défis que les patients et les proches doivent relever. Ces enjeux et défis sont d'ordre physique, psychologique, social ou spirituel et peuvent constituer un facteur de stress tant pour les patients que pour leurs proches.

Ce facteur de stress n'est pas seulement individuel mais également relationnel. La relation de soutien qui s'établit entre le patient et certains de ses proches, et souvent son conjoint, varie au cours du temps et s'intensifie quand la maladie évolue négativement. Cette relation de soutien peut venir renforcer les liens interpersonnels existants, mais également les détériorer1. Cette détérioration peut s'expliquer par la peur de la maladie et de la mort, une incapacité à gérer les symptômes de la maladie, un désengagement du soutien ou une surprotection2. En outre, des sentiments d'être et d'avoir une charge peuvent émerger3. Cette relation de soutien vient également redistribuer les rôles entre le patient et ses proches. Au sein du couple, les rôles financiers, sociaux, conjugaux et parfois parentaux sont souvent perturbés et la phase palliative vient, en général, entériner ces perturbations. La détresse psychologique de chacun des partenaires ioue également un rôle dans la préservation ou détérioration de la relation. Ainsi, dans le cadre des maladies cancéreuses, au plus le patient présente une détérioration de son état physique, au plus l'épuisement de son partenaire augmente et à l'inverse, la détresse émotionnelle du partenaire peut influencer négativement la santé physique et mentale du patient<sup>4</sup>. L'épuisement psychologique du partenaire peut même dépasser celui du patient5 . Il a aussi été montré qu'il existe des phénomènes de « contagion émotionnelle » spécifique entre conjoints et plus précisément entre les hommes malades et leurs compagnes.6

Autrement dit, au plus un patient présente une détresse importante au plus sa compagne risque de présenter elle aussi une détresse psychologique importante.

Du point de vue médical, la phase palliative est à différencier de la phase terminale ou de la fin de vie. La phase palliative peut s'inscrire dans des durées plus ou moins longues et même s'acter dès le diagnostic d'une maladie létale incurable. Psychiquement, cette différence avec la fin de vie est importante. Le patient et ses proches sont confrontés à la certitude de la mort, mais dans un délai relativement flou et sans que le patient soit forcément dégradé ou symptomatique. Cette certitude de la mort brise le fantasme d'immortalité et engendre toute une série de réactions psychiques chez le patient qui oscille entre le désinvestissement de son entourage et le surinvestissement de personnes (ou objets) clés pour lui permettre d'appréhender sa propre mort7. Les proches présentent eux aussi des réactions psychiques qui diffèrent d'un individu à un autre. Certains proches, tout comme les patients, peuvent dénier la réalité ou, au contraire, présenter un deuil anticipé et vivre comme si leur proche malade était déjà décédé. Toutes ces réactions peuvent nuire à la qualité de vie du patient et de ses proches et entrainer des incompréhensions, malentendus et conflits. Le patient et ses proches doivent donc fournir une quantité importante d'énergie psychique pour continuer à vivre tout en s'adaptant à la perspective de la mort et de la perte.

### Sexualité et intimité

Au sein de cet effort d'adaptation, la question de la sexualité et de l'intimité est souvent oubliée. Tout d'abord, il apparait important de faire la distinction entre le concept de sexualité et le concept d'intimité. La littérature définit ces concepts par des notions qui parfois se recoupent. De manière générale, la sexualité renvoie aux attitudes et comportements visant à répondre à l'instinct sexuel. Ces attitudes et comportements varient d'un individu à un autre en fonction du sexe, de l'âge, de la culture ou de l'expérience de vie personnelle. La sexualité regroupe donc un grand nombre de comportements sexuels, avec ou sans pénétration. L'intimité, quant à elle, renvoie à un niveau de vécu relationnel positif entre deux individus. Les notions de partage, de sincérité, d'affection, d'attachement ou d'amour sont souvent associées à une grande intimité. Ainsi, la sexualité et l'intimité ne sont pas forcément nécessaires l'une à l'autre. La sexualité ne s'accompagne pas toujours d'une intimité entre deux partenaires. Dans le contexte des relations amoureuses, chaque couple développe son propre sens de la sexualité et de l'intimité. Ces spécificités persistent malgré l'apparition d'une maladie chronique et le basculement dans la phase palliative. Une étude qualitative, portant sur des couples hétérosexuels dont l'un des partenaires est en phase palliative. rapporte que la sexualité est davantage vue comme une connexion intense, tant physique qu'émotionnelle8. Les auteurs de cette étude concluent donc que sexualité et intimité se recouvrent dans des contextes de hautes incertitudes comme la phase palliative d'une maladie ou la fin de vie. La sexualité peut donc prendre la forme de contacts physiques, comme des caresses, sans acte de pénétration. Ce recouvrement entre sexualité et intimité signe sans doute un rapprochement relationnel important plutôt qu'un bouleversement complet, voire une disparition, de la sexualité « classique ». Bien qu'elle soit perturbée, l'expression de la sexualité est modifiée par les composantes psychologiques individuelles et relationnelles associées à cette phase.

### Impacts de la maladie sur la sexualité

Certaines maladies chroniques impactent directement les fonctions sexuelles comme les affections neuro-dégénératives, les affections cardio-vasculaires ou certains cancers touchant les organes sexuels.9 Dans d'autres cas, ce sont davantage les traitements qui diminuent la libido ou qui entrainent des dysfonctionnements sexuels. Les symptômes, ou les effets secondaires des traitements, éprouvés par les patients sont ainsi directement liés à leur qualité de vie sexuelle<sup>10</sup>. Au plus un patient présente une qualité de vie physique altérée, au plus il présentera des difficultés au niveau de sa vie sexuelle. Citons comme exemples les plus significatifs, la prostatectomie partielle ou totale avec atteinte neurologique ou encore l'hormonothérapie dans les affections cancéreuses. Au-delà des impacts physiques, les impacts psychologiques peuvent avoir une place prépondérante dans l'apparition de dysfonctions sexuelles. En oncologie, l'altération de l'image de soi, la gêne, la fatique, l'anxiété, la dépression, la perte de désir, la perte de plaisir, l'atteinte à la masculinité ou à la féminité sont autant de facteurs qui peuvent renforcer négativement les patients et leurs partenaires au niveau de leur sexualité et de leur intimité<sup>11</sup>. Le rôle de soutien que le partenaire du patient assure depuis le début de la maladie entraîne également une forme de « parentification » qui a comme conséquence de « dé-sexualiser » les relations de couple<sup>12</sup>. Cette « parentification » s'accentue en phase palliative au vu de l'augmentation de la dépendance du patient. La maladie, la confrontation à la mort, la modification de l'image corporelle et les soins donnés au partenaire malade renforcent la perte de désir. La perte de désir peut être vécue comme une menace et entraîner en réaction une recherche de désir. Le partenaire, mais aussi le patient, peut se mettre à la recherche de relations nouvelles sur lesquelles pourront se projeter des idéalisations et combler des blessures narcissiques. Cette recherche de désir est donc une défense réactionnelle à une situation potentiellement traumatisante de désexualisation du partenaire aimé, s'accompagnant d'une anticipation de sa mort. Les réactions de chacun des partenaires peuvent entraver le processus de « re-sexualisation » de la relation. Ce processus est fragile, qu'il ait lieu en phase de rémission ou en phase palliative. Dans le cas de femmes atteintes d'un cancer, 19 % d'entre elles « renégocient » leur sexualité avec leur conjoint<sup>13</sup>. Le fait que les patientes et leurs conjoints redéfinissent leur sexualité peut être associé à des aspects négatifs (autocritique, culpabilité, rancœurs, malentendus, etc.) et positifs (augmentation de l'intimité, de la satisfaction relationnelle, de la communication, de l'estime de soi, etc.).

Les difficultés sexuelles et la perturbation de l'intimité ne sont pas uniquement secondaires à la phase palliative. Tout comme dans le processus de vieillissement normal, la sexualité et l'intimité évoluent sous l'influence de différents facteurs. En phase diagnostic d'un cancer, la fréquence des rapports sexuels diminue significativement. Cette diminution peut être associée à une période de détresse psychologique qui s'associe souvent à une chute de la libido<sup>14</sup>. Ces dysfonctionnements sexuels peuvent perdurer au-delà de la phase diagnostic. Une étude, menée en Amérique du nord, en Europe et en Asie sur des patients atteints d'un cancer métastatique de la prostate, rapporte qu'un patient sur trois estime présenter des difficultés sexuelles majeures, secondaires à la maladie et ses traitements<sup>15</sup>. Actuellement, il est rapporté dans la littérature qu'un patient sur cinq, tout cancer confondu, présente des difficultés sexuelles 16-18. Du côté des conjoints, une étude met en évidence que 76 à 84 % des conjoints masculins de femmes atteintes de cancer rapportent une perturbation de leur vie sexuelle<sup>19</sup>. La vie sexuelle en phase palliative est également fortement dépendante de l'environnement dans lequel évoluent les patients. En institution, le manque d'intimité, les intrusions du personnel soignant ou la froideur du cadre peuvent rendre la sexualité difficile et parfois impossible. A domicile, la sexualité n'est pas forcément plus facile. L'installation du patient dans une des pièces principales de la maison, les visites régulières de l'équipe de soins palliatifs ou des proches ou encore la taille du lit sont également des facteurs inhibants. Une communication ouverte entre le patient, son partenaire et les soignants est dès lors nécessaire pour favoriser un cadre adéquat au vécu de la sexualité.

Consécutivement à tous ces facteurs, certains couples mettent un terme à leur vie sexuelle, souvent à l'initiative du patient. A contrario, certains couples voient leur vie sexuelle s'intensifier<sup>20</sup>. Une des explications à cette intensification est l'association qu'il existe, chez ces couples, entre les comportements sexuels et la gestion du stress. Certains couples présentent des comportements sexuels intenses voire agressifs quand ils sont confrontés à un stress (un conflit au sein du couple ou un problème extérieur). L'intensification de leur vie sexuelle en phase palliative peut s'expliquer par le fait que des comportements sexuels plus intenses et plus fréquents surviennent en réaction aux fortes émotions associées à cette phase comme l'acceptation de la mort prochaine, l'anticipation du deuil, la peur, l'anxiété, etc21. La qualité de la vie sexuelle dépend donc de facteurs propres au patient, à son partenaire et au couple qu'ils forment ainsi que de facteurs propres à la prise en charge. Les intervenants médicaux et paramédicaux font partie de ces facteurs propres à la prise en charge. Il y a trois aspects que les intervenants doivent considérer afin de favoriser le maintien d'une bonne qualité de vie sexuelle entre le patient et son partenaire: l'attention, l'information et l'adaptation des interventions<sup>22</sup>. L'attention renvoie à l'attention à accorder à la sexualité. La majorité des patients n'aborde pas spontanément la question de la sexualité bien qu'elle fasse partie de leur principale préoccupation<sup>23-25</sup>. Une étude rapporte qu'un couple sur dix aborde spontanément le sujet avec les intervenants médicaux<sup>26</sup>. Il revient donc aux intervenants d'adopter une attitude pro-active par rapport à ce sujet afin d'évaluer les besoins et les difficultés éventuelles. L'information renvoie aux informations pertinentes à donner au

patient, en termes d'effets négatifs des traitements sur les fonctions sexuelles ou la libido. De manière générale, la sexualité des couples pendant la maladie est rapportée comme plus satisfaisante quand le patient et son partenaire reçoivent des informations médicales à propos des répercussions de la maladie et ses traitements<sup>27</sup>. L'adaptation des interventions renvoie à la manière dont les interventions répondent adéquatement aux besoins du patient et de son partenaire.

Ainsi, la sexualité et l'intimité constituent deux des dimensions les plus impactées par la maladie et ses traitements tant pour des raisons physiques que psychologiques. La phase palliative n'est pas synonyme d'un abandon de la sexualité mais en redéfinit l'expression. Les modalités de prise en charge palliative tendent parfois à dénier la réalité du patient et de son partenaire en terme de sexualité au vu des enjeux physiques (gestion du confort, dégradation) et psychologiques (anticipation du deuil, travail de trépas) qui y sont associés. La sexualité peut donc être vue, à tort, comme une dimension secondaire, voire inexistante ou impossible. Au vu de la littérature, la sexualité reste une thématique peu abordée entre les patients, les proches et les intervenants alors qu'elle est un aspect fondamental de la vie. Le renforcement de la disponibilité des intervenants à propos de cette question peut contribuer sans aucun doute à la qualité de vie du patient et par conséquent à la qualité de la prise en charge.

### **Julien Tiete**

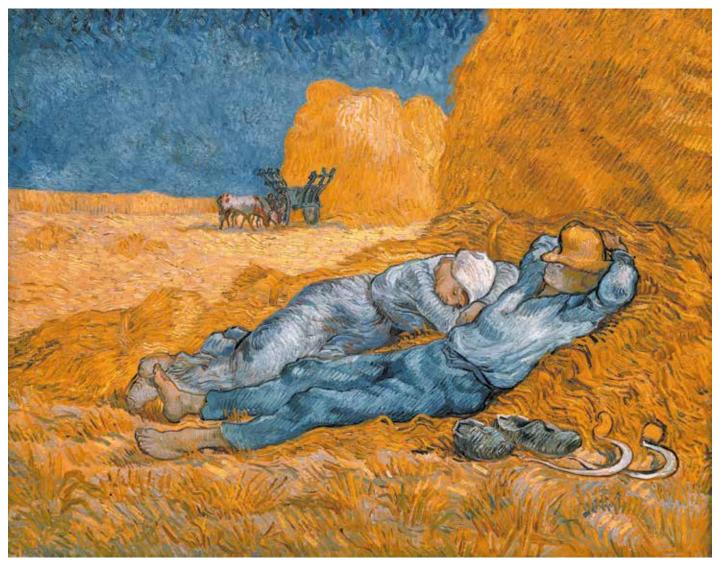
Psycho-oncologue, service de gastroentérologie (Hôpital Erasme) et Chercheur en psycho-oncologie et psychosomatique (ULB)

### Références

- 1 Mori H., Fukuda R., Hayashi A., Yamamoto K., Misago C., Nakayama T. (2010). Characteristics of caregiver perceptions of end-of-life caregiving experiences in cancer survivorship: in-depth interview study. *Psycho-Oncology* 21: 666-674.
- 2 Berg, CA, Upchurch R. (2007). A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychological Bulletin* 193 (6): 920-954.
- 3 Razavi D., Tiete J., Brédart A., Delvaux N., Dumoulin C., Libert Y., Borghgraef C. (sous presse). Adaptation de la famille et des proches. Dans D. Razavi & N. Delvaux (dir.), *Précis de psycho-oncologie de l'adulte* (3° éd.). Paris: Elsevier Masson.
- 4 Williams A.L. & McCorkle R. (2011). Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliative and Supportive Care* 9 (3): 315 325.
- 5 Ibid. (réf. 4).
- 6 Moser T, Künzler A, Nussbeck F, Bargetzi M. & Znoj HJ. (2013). Higher emotional distress in female partners of cancer patients: prevalence and patient partner interdependencies in a 3-year cohort. *Psycho-Oncology* 22: 2693-2701.
- 7 Proia-Lelouey N. (2017). Le couple dans la maladie létale et fin de vie. *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 129: 17-28.
- 8 Lemieux L., Kaiser S., Pereira J., Meadows L.M. (2004). Sexuality in palliative care: patient perspectives. *Palliative Medicine* 18: 630-637.
- 9 Colson M.H. (2016). Dysfonctions sexuelles de la maladie chronique, l'état des lieux. Première partie: fréquence, impact et gravité. *Sexologies* 25: 16-23.
- 10 Manganiello A., Hoga L.A.K., Reberte L.M., Miranda C.M., Rocha C.A.M. (2011). Sexuality and quality of life of breast cancer patients post mastectomy. *European Journal of Oncology Nursing* 15: 167-172.
- 11 Kelemen A., Cagle J., Groninger H. (2016). Screening for intimacy concerns in a palliative care population: findings from a pilot study. *Journal of Palliative Medicine* 19 (10): 1102-1105.
- 12 Ibid. (réf. 3).
- 13 Hawkins Y., Ussher J., Gilbert E., Perz J., Sandoval M., Sundquist K. (2009). Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer: the experience of partners in a sexual relationship with a person with cancer *Cancer Nursing* 32 (4): 271-280.
- 14 Gianotten W.L. (2007). Sexuality in the palliative-terminal phase of cancer. *Sexologies* 16: 299-303.

- 15 Drudge-Coates L., Oh W.K., Tombal B., et al. (2018). Recognizing symptom burden in advanced prostate cancer: a global patient and caregiver survey. *Clinical Genitourinary Cancer* 16 (2): 411-419.
- 16 Macmillan. (2013). Cured but what cost? Long term consequences of cancer and its treatment. Retrouvé sur http://www.macmillan.org.uk/Documents/AboutUs/Newsroom/ Consequences\_of\_Treatment\_June2013.pdf
- 17.Grayer J. (2016). Emotionally focused therapy for couples: a safe haven from which to explore sex during and after cancer. *Sexual and Relationship Therapy* 31(4): 488-492.
- 18 Reese J.B., Keefe F.J., Somers T.J., et al. (2010). Coping with sexual concerns after cancer: The use of flexible coping. *Support Care Cancer* 18: 785–800.
- 19 Cagle J.G., Bolte S. (2009). Sexuality and life-threatening illness: implications for social work and palliative care. *Health & Social Work* 34(3): 223-232.
- 20 Ibid. (réf. 13).
- 21 Ibid. (réf. 13).
- 22 Ibid. (réf. 10).
- 23 Ibid. (réf. 7-8-19).
- 24 Ibid. (réf. 7-8-19). 25 Ibid. (réf. 7-8-19).
- 26 Ibid. (réf. 8).
- 27 Ibid. (réf. 13).

L'Amour et Psyché, Jacques-Louis David, 1817.



La sieste, Vincent Van Gogh, 1890.

# Des hauts et des bas, même dans la maladie

Monsieur avait une SLA et était alité depuis déjà 5 ans. Madame dormait depuis autant d'années dans le fauteuil au living. Nuit et jour, elle se portait garante pour les soins: elle l'aspirait plusieurs fois par jour, elle aidait l'infirmière à le laver, elle veillait à placer ses membres immobiles dans des positions confortables. Elle avait arrêté son travail pour être disponible 24h sur 24 pour son mari.

Après un certain temps, ses gestes devenaient mécaniques, sans plus aucune forme d'affection. Elle ne le regardait plus. Elle était fâchée. « Il me fait perdre les meilleures années de ma vie. » Elle découvrit des secrets qu'il lui avait cachés et pour lesquels elle était encore davantage en colère. Mais ils ne pouvaient plus se disputer comme avant — en claquant les portes — ils avaient tous les deux des caractères très prononcés.

Au fur et à mesure que la maladie avançait, Monsieur ne savait plus s'exprimer si ce n'est par des grimaces de douleur à cause des escarres. Son regard à elle devenait à nouveau soucieux. Elle recherchait tous les moyens et les personnes à domicile pour diminuer la douleur de son conjoint. Pendant sa dernière nuit, elle resta à veiller près de lui, elle savait que la fin était là. Avec une sorte d'émerveillement et un sourire, elle me raconta que juste avant qu'il ne meurt, son visage était, pour un instant, comme avant.

### Paroles d'une proche...

« Je ne peux même pas m'installer, me blottir contre lui dans le lit, tellement il a mal. »

### Yanna Van Wesemael

Psychologue clinicienne et Coordinatrice à Palliabru

# Hoogtes en laagtes, ook bij ziekte

eneer had al 5 jaar ALS en was al vrij snel bedlegerig geworden. Mevrouw sliep al bijna evenveel jaren op de zitbank in de woonkamer. Dag en nacht stond ze in voor de zorg: ze aspireerde ettelijke keren per etmaal, hielp de verpleegkundige bij het wassen, zorgde tot in de details dat zijn onbeweeglijke ledematen zo comfortabel mogelijk lagen. Ze had haar werk opgezegd om 24u op 24u beschikbaar te zijn voor hem.

Na verloop van tijd werden deze gebaren mechanisch, zonder enige vorm van affectie. Ze keek hem niet meer aan. Ze was boos. « Hij doet me de beste jaren van mijn leven verliezen ». Ze kwam nog geheimen te weten die hij verborgen had gehouden voor haar, en waarvoor ze nog bozer was. Maar ze konden er geen klinkende ruzie mee over maken, zoals vroeger. Ze hadden allebei nogal uitgesproken karakters.

Naarmate de ziekte vorderde, kon Meneer zich al helemaal niet meer uiten buiten de pijnlijke grimassen ten gevolge van doorligwonden. Haar blik werd terug bezorgder. Ze stelde alles in het werk om de nodige mensen en middelen in huis te halen die zijn pijn zouden verminderen. Tijdens zijn laatste nacht bleef ze waken aan zijn zij, ze wist dat het einde in zicht was. Met een soort van verwondering en glimlach vertelde ze nadien dat zijn gezicht, vlak voor hij stierf, weer even was zoals vroeger.

### Woorden van een naaste...

'Ik kan zelfs niet meer tegen hem aankruipen in bed, zoveel pijn heeft hij '

### Yanna Van Wesemael

Klinisch psychologe en Coördinatrice bij Palliabru

# Vécu personnel et professionnel du couple avec un conjoint en fin de vie

e prends la plume durant ce magnifique été pour partager à travers cet article, une partie de mon vécu, à la fois personnel et professionnel, sur ce sujet difficile et trop peu abordé.

Avant de commencer, je voudrais brièvement me présenter en reprenant uniquement les éléments de ma vie en lien avec le thème proposé:

- Au niveau personnel, j'ai vécu en couple pendant 32 ans et mon mari est décédé à l'hôpital il y a maintenant 4 ans, atteint d'un cancer qui a évolué très rapidement.
- En tant que professionnelle de la santé (kiné et ergo de formation ayant une longue expérience de terrain et maintenant exerçant le poste de « coordinatrice du service paramédical »), je travaille depuis 25 ans en maison de repos et de soins. Co-responsable de la politique d'accompagnement en fin de vie de l'institution, nous avons mis en place une façon de faire pour garantir la meilleure qualité de vie possible à la fois aux personnes âgées qui arrivent à la fin de leur vie, mais aussi à leur entourage. Nombre d'entre-elles ont encore un conjoint qui parfois partage leur vie au sein de la MRS mais qui parfois vit encore à son domicile, voire même dans une autre maison de repos.

D'un point de vue personnel, je vais essayer de partager avec vous, lecteurs du Kaïros, mon vécu en tant qu'épouse ayant accompagné son mari jusqu'à la fin de ses jours. A chacun de vous de prendre du recul, pour en tirer des réflexions; j'éprouve encore quelques difficultés à le faire, vu la charge émotionnelle encore présente.

Mon mari a été hospitalisé en urgence suite à une rapide dégradation de son état général, sans signe avant-coureur, si ce ne sont de grosses fatigues. Une série d'examens ont été réalisés et rapidement le diagnostic est tombé. J'étais « par chance » présente lorsque le médecin lui a expliqué la situation. Pouvoir affronter cette réalité ensemble nous a aidé l'un et l'autre. Le diagnostic était sans appel, cancer généralisé et organes vitaux atteints et le pronostic annoncé par le médecin « ça ne se compte pas en semaines ». L'image qui me reste en tête de ce moment-là, c'est celle d'une vitre qui explose et où on ne voit rien derrière. Tout se fige, on ne veut évidemment pas croire ce que le médecin raconte, on se rattache à tous les petits mots d'espoir que l'on croit entendre « peut-être », « encore », « tenter quelque chose ».

Puis on se retrouve à deux (et un voisin dans l'autre lit), de retour dans « sa » chambre d'hôpital. Que pouvons-nous faire d'autre que pleurer ensemble sur ce qui arrive. Mais, on n'a pas envie de raconter cela à un inconnu, ni de pleurer devant quelqu'un qu'on ne connait pas, mais l'hôpital n'avait plus de chambre individuelle... Difficile tout ça. Cela aurait été bien d'avoir un autre lieu que la chambre d'hôpital partagée avec un autre malade pour pouvoir se retrouver à deux sans témoin. Mais rien n'a été proposé en ce sens.

Et très vite, se construit dans ma tête tout ce que je peux mettre en place pour pouvoir être là le plus possible pour ces quelques jours qui nous restent. Il se fait que la semaine qui a suivi l'annonce du diagnostic, j'avais pris congé, sans rien savoir. Je me suis donc libérée totalement de mes responsabilités professionnelles. Et je me suis concentrée sur ce qui nous arrivait, et je dis « nous », parce qu'il n'y avait pas que moi comme épouse qui était dans la tourmente, mais aussi ses enfants, sa sœur, ses neveux et nièces, beaux-frères et belles sœurs, belle-mère et tous nos amis.

Avec les technologies actuelles, les nouvelles vont vite et le téléphone n'arrêtait plus de sonner. Comment préserver notre intimité et en même temps arriver à ce que chacun puisse venir lui dire au-revoir? J'ai rapidement demandé, en envoyant quelques mails, de ne plus téléphoner et j'ai tâché d'organiser « ses dernières volontés » en recontactant par mail les personnes les plus proches.

Mais dans un hôpital, le temps et les lieux « ne vous appartiennent pas », et c'est normal, on est là pour se soigner. Mais on ne

sait jamais quand on passe vous chercher pour un examen, prendre vos paramètres (même à une personne en toute fin de vie). On est parfois occupé à régler certains problèmes, on parle des choses importantes, on partage des gestes tendres et affectueux ou certains visiteurs viennent de loin pour le voir,... et tout est entrecoupé par un va et vient incessant (certes nécessaire, mais vu la situation extrêmement rapide, difficile à supporter).

Une autre « chance » dans ce parcours, c'est que l'hôpital a permis à mon mari de passer le dernier WE à la maison et nous avons pu partager notre dernière nuit ensemble, seul à seul, dans notre lieu à nous. Et c'est très dur de se dire que c'est la dernière fois que l'on a l'occasion de se prendre dans les bras, de s'embrasser, de se dire les choses qu'on voulait encore se dire, sans « témoin ». Oui, c'était une vraie chance!

Mais d'autre part, nous avons eu aussi la possibilité de rencontrer sur place à l'hôpital, un psychologue. Mon mari a demandé à le voir seul et je l'ai vu avec les enfants. C'était une aide précieuse.

Et l'équipe de 2de ligne de l'hôpital a mis tout en place pour lui assurer une fin de vie la plus confortable possible. C'est quelque chose dont nous avions déjà parlé auparavant et j'ai pu leur communiquer ses points de vue, son état était déjà trop avancé pour qu'il puisse le faire lui-même. Pour moi, c'était une très grande responsabilité. J'avais quelque part sur mes épaules, « la réussite » de sa fin de vie. Et il avait mis toute sa confiance en moi se sachant « dans de bonnes mains ». J'ai été le relais permanent entre lui et les soignants afin de continuellement répondre à ses besoins qui ont évolués très vite et auxquels il fallait s'adapter. Le personnel du service avait été très bien guidé par l'équipe de 2de ligne et a très bien accompli son travail.

Et pour la dernière nuit de sa vie, le voisin de chambre est rentré chez lui et j'ai pu « prendre sa place ». Je savais qu'il vivait ses derniers moments. Après tant de temps passé ensemble, il y a des choses que l'on sent. Le matin, après une nuit assez mouvementée, j'ai compris qu'il ne passerait pas la journée. Quelques amis et famille proche sont encore passés et les enfants

sont arrivés (c'était leur souhait) juste à temps pour être présents jusqu'à son dernier souffle.

Lorsque la vie est partie, la famille proche et quelques amis nous ont rejoints. Les soignants, (et je les en remercie), après avoir effectué leurs tâches, nous ont laissé tout le temps que nous souhaitions et nous sommes restés longtemps auprès de lui dans la chambre. Nous avons continué à le toucher, l'embrasser, le caresser pour lui dire au-revoir. On ne sépare pas si facilement, cela prend du temps.

Ce vécu personnel, encore frais dans ma vie, m'a aussi fait prendre conscience de ce que peuvent vivre les couples qui côtoient la maison de repos et de soins où je travaille.

Tout d'abord, ce ne sont pas 32 ans de vie commune qu'ont les couples qui fréquentent la MRS, mais 50, 60, 65 ans ou même plus. Et lorsque ce n'est qu'un des deux qui rentre en MRS, la séparation est extrêmement difficile à vivre pour les deux. Le nouveau résident se retrouve du jour au lendemain dans un « petit lit », sans personne à côté de lui. Et l'on s'étonne que certaines personnes se lèvent la nuit pour s'installer auprès d'un autre résident et retrouver ce contact? Et le conjoint qui rentre seul à domicile est également complètement perdu. Pour la plupart des couples qui vivent cette situation, le conjoint

qui est seul à la maison vient rendre visite tous les jours (ou quasi) à son mari ou sa femme et très souvent reste une grande partie de la journée. On les voit se tenir par la main, se promener dans les couloirs ou les différents lieux de la maison, se retrouver dans l'intimité de la chambre (quand ils sont en chambre individuelle) ou partager des moments ensemble (aide aux repas, participation aux activités, animations, sorties,...).

D'autres couples rentrent ensemble dans la MRS et vont s'installer (le plus souvent, mais pas toujours) dans la même chambre. Mais nos chambres sont peu adaptées. Nous n'avons pas de « grand lit » par exemple et même si les lits peuvent être placés l'un à côté de l'autre, ce n'est pas la même chose. Nous avons renouvelé les lits il y a quelques années, mais la direction n'a pas opté pour quelques lits adaptés pour des couples... Question d'hygiène, de facilité des soins... Dommage...

Une MRS n'est pas non plus un hôpital, c'est un lieu de vie, les résidents y séjournent pour des périodes plus longues. Les familles s'intègrent dans la vie de l'institution, prennent leur place et le personnel apprend à les connaître. Un lien de confiance s'établit progressivement et des demandes spécifiques peuvent être exprimées: avoir une clé pour ne pas être dérangé dans la chambre, changer la disposition des lieux pour avoir plus d'intimité,...

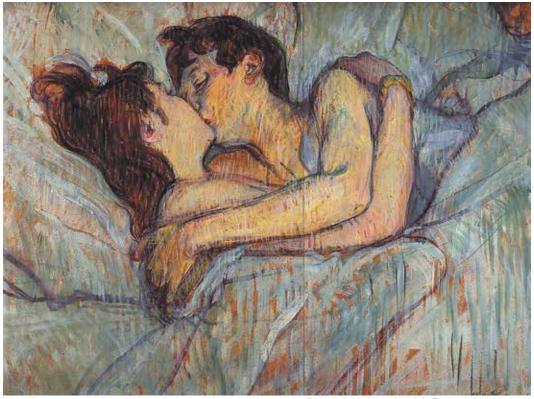
Dans les derniers moments de la vie, les familles (conjoint ou enfants) peuvent aussi rester dormir auprès de leur proche qui s'en va doucement. Un lit d'appoint est à leur disposition. Les conjoints sentent également quand il est nécessaire de rester et la plupart souhaitent être présents pour accompagner leur proche jusqu'au bout.

Nous accueillons assez souvent des couples dans la MRS et il nous a semblé important d'amener une réflexion auprès du personnel soignant sur le respect des couples et de leur intimité. Nous avons déjà, par exemple, mis en place une formation sur le thème de « la vie affective des personnes âgées » afin de conscientiser le personnel, lever certains tabous ou changer les représentations que l'on peut avoir dans notre société sur la sexualité des personnes âgées. Mais il reste encore beaucoup à faire.

Pour conclure, l'écriture de cet article m'a emmené vers un retour sur mon histoire personnelle et une réflexion sur les pratiques professionnelles de la MRS dans laquelle je travaille. C'est un sujet que nous abordons trop rarement et qui, pourtant, mériterait qu'on s'y attarde.

### Bénédicte Vandenhove, épouse de feu Christian Vanden Berghen.

Coordinatrice du service paramédical à la MRS Nazareth



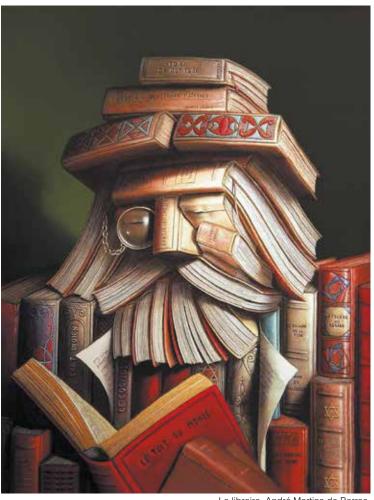
Dans le lit, le baiser, Henri de Toulouse Lautrec, 1892

### RUBRIQUE SCIENTIFIQUE

# Connaissances sur les soins palliatifs en maisons de repos: une étude européenne

ne étude européenne a évalué la connaissance du personnel infirmier et aide-soignant sur les soins palliatifs en maison de repos et ceci aussi bien en Belgique (Flandre) qu'en Angleterre, Pays-Bas, Finlande, Pologne et en Italie. La connaissance autour des facteurs physiques et psychologiques en soins palliatifs et terminaux a été évaluée sur base d'un questionnaire utilisé pour des études précédentes. Par exemple, à partir d'un cas, on a demandé comment vérifier si un patient en état comateux était douloureux ou comment gérer la perte de poids. Il y avait également des questions sur la respiration, la nutrition, la douleur et les antidouleurs ainsi que sur les facteurs psychologiques pouvant influencer la douleur. On a aussi demandé aux participants s'ils avaient suivi une formation en soins palliatifs.

En Belgique (Flandre), 559 infirmiers/infirmières et aides-soignant(e) s ont répondu au questionnaire. Les résultats montrent que les soignants belges ont plus souvent suivi une formation en soins palliatifs que dans les autres pays (74.3 %). Comparativement aux autres pays, la connaissance sur les soins palliatifs était significativement meilleure en Belgique mais elle était néanmoins encore insuffisante. On a constaté que les



Le libraire. André Martins de Barros.

infirmiers/infirmières avaient de meilleures connaissances que les aides-soignant(e)s. Les soignants des Pays-Bas avaient de meilleures connaissances sur les aspects physiques contribuant à la douleur, tandis que les soignants finlandais connaissaient mieux les facteurs psychologiques qui peuvent influencer la douleur. Les soignants belges répondaient moins bien aux questions sur la douleur et la respiration: presque 70 % d'entre eux pensaient, par exemple, que l'utilisation des antidouleurs en soins palliatifs peut créer un problème d'assuétude.

Dans la discussion concernant les résultats. les chercheurs pensent que la présence de services de soins palliatifs et d'initiatives autour de soins palliatifs en maison de repos a une influence positive sur la connaissance des soignants. Ils soulignent aussi que la formation des aides-soignant(e)s en soins palliatifs est tout aussi importante que celle des infirmiers/infirmières étant donné qu'ils sont souvent impliqués dans

les soins directs des résidents et qu'ils ont une fonction d'observation et de détection importante. Les chercheurs sont en accord avec la vision de l'EAPC (l'association européenne pour les soins palliatifs) qui estime que chaque membre du personnel, quel que soit sa fonction, doit être en mesure de procurer des soins (palliatifs). L'étude montre ainsi qu'il faut investir durablement dans la formation sur les connaissances de base en soins palliatifs, en particulier pour les aides-soignant(e)s. En complément de l'introduction du thème des soins palliatifs dans la formation de base des soignants, il est aussi nécessaire de former continuellement le personnel dans les maisons de repos, d'autant plus que la rotation du personnel est fréquente dans ce milieu.

### Yanna Van Wesemael

Psychologue clinicienne et Coordinatrice à Palliabru

### WETENSCHAPPELIJKE RUBRIEK

# Kennis over palliatieve zorg in rusthuizen: een studie in Europa

en Europese studie ging na wat de kennis is over palliatieve zorg bij verpleegkundigen en zorgkundigen werkzaam in rusthuizen en dit zowel in België (Vlaanderen), Nederland, Engeland, Finland, Polen als Italië. Aan de hand van een vragenlijst die al in eerder onderzoek gebruikt is, werd gepeild naar de kennis rond fysieke en psychologische factoren van palliatieve en terminale zorg. Aan de hand van een casus werd bijvoorbeeld gevraagd hoe kan nagegaan worden of een niet-responsieve patiënt pijn heeft en hoe er moet omgegaan worden met gewichtsverlies. Verder werden nog vragen gesteld over ademhaling, voeding, pijn (medicatie) en welke psychologische factoren pijn kunnen beïnvloeden. Ook bevroeg men of de respondenten een opleiding in palliatieve zorg hadden genoten.

In België (Vlaanderen) antwoordden 559 verpleegkundigen en zorgkundigen op de vragenlijst. Uit de resultaten blijkt dat Belgische zorgverleners vaker een opleiding in palliatieve zorg hadden genoten in vergelijking met de andere landen (74.3 %). De kennis over palliatieve zorg kwesties bleek significant beter te zijn in België dan in de andere landen, maar was toch nog suboptimaal. Wel stelde men in alle landen vast dat de verpleegkundigen meer kennis hadden dan de zorgkundigen.

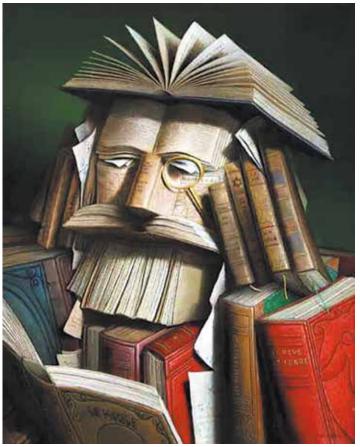
Zorgverleners in Nederland hadden een betere kennis over fysieke aspecten die kunnen bijdragen tot pijn, terwijl de Finse zorgverleners meer kennis hadden over psychische factoren die pijn beïnvloeden. De Belgische zorgverleners scoorden minder goed op de kennisvragen rond pijn en beademing: bijna 70 % onder hen meende bijvoorbeeld dat verslaving een probleem kan zijn bij het nemen van pijnmedicatie in palliatieve zorg.

In de discussie van de resultaten vermoeden de onderzoekers dat de aanwezigheid van palliatieve zorg diensten en initiatieven rond palliatieve zorg in rusthuizen, een positieve invloed heeft op de kennis van de zorgverleners. Ze benadrukken ook dat het opleiden van zorgkundigen even belangrijk is als van verpleegkundigen, gezien zij toch zeer vaak betrokken zijn in de directe zorg

van bewoners en een belangrijke observatie- en signaalfunctie hebben. Ze treden dus de visie van het EAPC (Europese Associatie voor Palliatieve Zorg) bij die stelt dat alle personeel, ongeacht de functie, in staat moet zijn om (palliatieve) zorg te verstrekken. Daarmee toont de studie aan dat men blijvend moet investeren in het bijbrengen van basiskennis rond palliatieve zorg, in het bijzonder aan zorgkundigen. Naast het invoeren van dit thema in de basisopleiding, moet dit dus ook continu aangebracht worden binnen de rusthuizen zelf, zeker gezien het grote personeelsverloop in die setting.

### Yanna Van Wesemael

Klinisch psychologe en Coördinatrice bij Palliabru



Le philosophe, André Martins de Barros.

# Jusqu'au bout: Amour de Michael Haneke et la question de l'accompagnement de la fin de vie

« Avoir un ami: le regarder.

Le suivre des yeux.

Quand il n'est plus là, le voir encore et chercher à savoir ou à le lire.

Avoir un ami, le regarder, le suivre des yeux, l'admirer dans l'amitié. »

Jacques Derrida, *Chaque fois unique, la fin du monde.* Éditions Galilée, 2003.

ors d'une session de cours adressée au public de professionnels de la santé, à l'Université de Namur, j'ai projeté le film Amour de Michael Haneke (2012). Ce film riche, que même plusieurs visions attentives ne permettent d'épuiser, suscite une vive émotion et une réflexion profonde sur le sort de nos proches en fin de vie et soignés à domicile.

Le film livre le récit sans fard du calvaire d'un couple bourgeois du troisième âge: la femme, Anne (Emmanuelle Riva), est progressivement diminuée dans son autonomie physique, puis mentale, par une série d'accidents vasculaires-cérébraux et une démence sénile corollaire; le mari, Georges (Jean-Louis Trintignant), apparaissant pour sa part de plus en plus démuni et impuissant face à l'inéluctable. *Amour* remplit non seulement une fonction de 'film d'art'(recevant Oscar et Palme d'Or et adoubement de la critique internationale), il

est aussi un outil philosophique nous permettant de réfléchir à notre responsabilité en tant qu'être humain face à l'autre, au rôle de la mort dans notre vie et à la tragédie de perdre un être cher. C'est, par ailleurs, un très puissant commentaire existentiel, psychologique et sociologique se fondant en effet sur des faits bien réels dans l'histoire récente des soins palliatifs à domicile.

La question de la mort a préoccupé le cinéma depuis ses débuts, mais sans doute aucun film avant Amour ne l'avait traitée de manière aussi complète et concentrée sur les plans évoqués plus haut. Au travers du couple formé par Georges et Anne, nous trouvons une attitude résignée et stoïque face à la maladie, pleine d'élégance et sans doute de dignité. Tous deux savent bien qu'il n'est pas de rémission possible pour Anne, comme Georges l'explique à leur fille (incarnée par Isabelle Huppert) dans une scène d'une cinglante lucidité. Anne perd d'abord l'usage de son côté gauche. puis devient progressivement aphasique et finalement incapable de faire quoi que ce soit par elle-même. L'aide-soignante engagée par un Georges de plus en plus dépassé par la situation (l'actrice russe Dinara Droukarova) s'avère brutale et indélicate au possible. Ceci mène à un des moments les plus directement violents du film, lorsqu'aux commentaires durs mais objectifs de Georges sur le manque de tact et l'incompétence de l'aide-soignante, celle-ci l'invective d'un venin verbal d'une rare férocité exprimant le ressentiment d'une classe sociale pour une autre, entre autres.

Plus tard, l'état d'Anne étant proche du stade végétatif, Georges, à bout de ses forces, l'étouffe à l'aide d'un coussin. Juste avant de se livrer à cet acte d'autant plus troublant qu'il relève à la fois du désespoir et de l'amour (c'est une 'mise à mort'et la fin d'un calvaire à la fois), Georges raconte à Anne une anecdote troublante, lorsque, frappé de scarlatine en colonie de vacances étant enfant, il avait lui-même frôlé la mort et s'était retrouvé placé en quarantaine, ne pouvant voir sa mère qu'au travers d'une vitre à l'hôpital. Le passage évocateur à bien des égards souligne entre autres une idée d'isolement, de grande souffrance et d'absurde que, sans doute, l'existence de ce couple a revêtu pleinement à ce stade du récit. Il suggère également que c'est dans l'expérience liminale entre vie et mort, dans le délire de la fièvre et la douleur, que notre existence semble acquérir un sens plus profond, Georges se projetant dans un stade proche de la mort, qui est celui d'Anne. Enfin, cette anecdote semble constituer un secret honteux pour

Georges, le souvenir d'une humiliation, telle que vécue par l'enfant qu'il était, dont il doit tout de suite effacer le témoignage en 'effaçant' la personne qui en aura été la récipiendaire. En même temps, il est impossible de dire si Anne est même consciente de ce récit, tout comme ses faibles soubresauts pour résister à la mort demeurent ambigus: accueille-t-elle comme un acte d'amour le geste de Georges ou bien est-elle tout simplement trop diminuée que pour se débattre et résister davantage? Ces quelques questions démontrent bien les riches et terribles ambiguïtés du film.

Suite au meurtre d'Anne, Georges, manifestement dans un état de choc post-traumatique, rend méthodiquement les derniers hommages à sa défunte épouse, la vêt, la couvre de fleurs, colmate les portes de sa chambre avec de la bande adhésive, puis rédige une longue lettre, échange un moment de tendresse inattendue avec un pigeon rentré par accident dans l'appartement et finalement, disparaît (nous ne saurons pas si Georges s'est suicidé pour rejoindre Anne, mais une scène à la fin du film semble étayer cette hypothèse).

Haneke rend pathétique et grandiose ce récit apparemment sordide, basé sur une concaténation d'évènements tout à fait réels liés à la fin de vie à domicile : le nombre de cas de personnes (principalement masculines) ayant mis fin aux jours de leur partenaire malade et incurable est bien plus important que nous ne voudrions le croire, menant d'ailleurs à de nombreux cas juridiques épineux. Quant à la dépression et au burnout que suscite l'accompagnement d'un proche vers la mort, aux manquements fréquents des membres de la famille, et, in fine, à l'isolement progressif que le spectre de la maladie et de la mort jette sur la vie d'un couple, il va sans dire que si le film en livre un catalogue assez insoutenable, ils sont tous monnaie courante de nos jours.

Si, comme nous l'enseigne le film d'Haneke, la fin de vie à domicile n'est pas viable si elle est laissée sur les épaules d'une seule personne (le partenaire-encore-ingambe). si les services hospitaliers palliatifs sont sous la menace du burnout de leur personnel et si les centres de soins et maisons de repos ne le sont pas moins, en plus d'être onéreux, nous comprenons que la guestion de la fin de vie nous concerne tous, et qu'elle appelle à une responsabilisation collective. Trop longtemps, comme le suggère Haneke, nous avons voulu occulter, traiter avec le vernis de la dignité, un problème tout à fait concret. Une des solutions au problème passerait par une plus grande sensibilisation et formation plus adaptée des personnels de soins, aux défis de la fin de vie et des pathologies qui s'y rattachent. Une autre piste, plus immatérielle encore, relève de la manière dont nous devrions envisager la mort, en général, et la mort de nos proches, en particulier.

C'est ici que je voudrais penser à deux philosophes qui ont sans nul doute inspiré le cinéaste autrichien: Martin Heidegger et Emmanuel Levinas. D'une certaine manière, les positions sur la mort de ces deux penseurs sont aux antipodes l'une de l'autre. Là où Heidegger a voulu mettre notre propre mort au centre de notre devenir humain (et, de manière assez égoïste et plutôt indéfendable sur le plan éthique, si pas philosophique, rendre secondaire la mort d'autrui), Levinas a bien entendu mobilisé notre sens de la responsabilité envers autrui, envers ce visage de l'autre qui nous « oblige ».

La démarche de Georges, soignant et accompagnant Anne, semble lévinasienne par excellence (et d'ailleurs l'affiche du film a souligné les deux visages des acteurs, l'un regardant l'autre — absente, démunie, vulnérable, ailleurs — avec inquiétude et détresse, mais aussi un sens résolu de la responsabilité): il ira jusqu'au bout, admirable dans sa résolution de tout faire pour ne pas abandonner son épouse dans le calvaire, responsable d'elle, comme nous le sommes tous, nous dit Levinas, lorsque nous sommes confrontés au visage d'autrui et que celui-ci nous 'oblige'Mais la fin du film, bien entendu, ajoute à la démarche lévinasienne (et très judéo-chrétienne) une autre, bien plus heideggérienne celle-là. Soulignant que la vie, dans son authenticité, ne pouvait être pensée en dehors de la considération de la mort, et que la liberté individuelle ne pouvait exister sans la conscience de la mort, Heidegger, auteur souvent à l'écriture dense et absconse, fut pour une fois sans ambiguïté. Le trajet, le chemin vers la mort est solitaire ou ne l'est pas, ce qui est à la fois indiscutable sur un plan purement existentiel, matérialiste et éminemment relatif sur le plan intersubjectif, religieux, moral, voire phénoménologique.

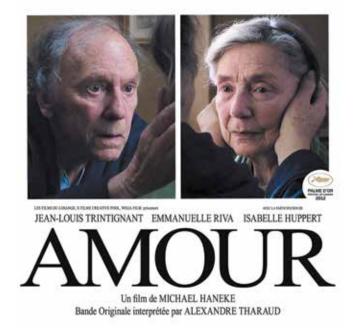
Au moins, est-on tenté de penser, Anne a-t-elle eu Georges, et Georges, Anne. Leur existence était intimement liée. C'est par le ciment de leur couple (mais aussi par un confort matériel indiscutable, le film dépeignant également une classe sociale en train de disparaitre, à savoir la 'bonne bourgeoisie') que s'est formée une complicité, une solidarité, une amitié suffisamment forte pour que leur déclin ne fut pas isolé et dégradant. Ici le film pose, bien entendu, même sans la nommer, la question

douloureuse des personnes se retrouvant absolument seules et précaires en fin de vie, parfois par un malheureux hasard, mais aussi, parfois, par choix (rejet du couple, de la parenté, etc.). Le dramaturge August Strindberg, auquel Haneke est indirectement apparenté sur le plan artistique, posa souvent, dans ses pièces sur les couples malheureux, l'hypothèse selon laquelle l'enfer à deux vaudra toujours mieux que l'enfer seul. Le cinéaste semble abonder dans ce sens, lui aussi, mais au bout du compte nous rappelle qu'il n'y a rien qui puisse nous prémunir de l'enfer de l'agonie, seul(e) ou à deux, une fois aux portes du trépas. En ce sens, si le geste final, terrible et tellement humain, de Georges peut s'expliquer psychologiquement (Georges n'en peut plus mentalement ou n'en peut plus moralement de voir Anne diminuée à ce point), il revêt également un caractère philosophique: mettre un terme à l'existence de sa partenaire, de son amie, c'est, suivant la citation de Derrida, rappeler que sous le rapport d'admiration, d'amour, se terre la triste conscience sous-jacente, consubstantielle à toute amitié, que la mort de l'être cher forcera l'un des deux à voir l'autre disparaitre. Conscience douloureuse que vient compliquer le fait cruel et indéniable, pour Georges, d'être non-seulement le témoin, mais aussi le bourreau. Ici, comme souvent, Haneke se livre à un exercice mental, une

ratiocination pour le spectateur qui prend toute son ampleur si à l'intellection il/elle peut ajouter l'empathie.

Par le biais de son film, Haneke suggère-t-il que même si la mort doit demeurer à jamais l'évènement inconnaissable, solitaire, et incompréhensible par excellence, peut-être que, par le biais de la solidarité, de la lucidité, de la responsabilité et, bien entendu, de ce terme riche et polymorphe qu'est l'amour, nous pouvons, si pas adoucir ou transcender, au moins rendre un peu moins insupportable le trépas de notre prochain, qui nous renvoie inévitablement à notre propre fin? Rien n'est moins certain. La fin du film demeure ouverte et pourrait tout aussi bien constituer une impitoyable et ironique dénonciation d'un effort vain de la part de Georges. Vain, mais, comme la mort, inévitable.

Jeremi Szaniawski est docteur en études du cinéma de l'Université de Yale. Auteur de plusieurs ouvrages et articles sur le cinéma (notamment les films de Michael Haneke), il enseigne en ce moment à l'Université Libre de Bruxelles et à Emerson College aux Pays-Bas.



# Nous avons lu pour vous

### Vivre auprès d'un proche très malade

### Docteur Christophe Fauré - Editions Albin Michel

Un jour tout bascule : une impression, un signe, un symptôme... La maladie vient non seulement bouleverser la vie d'une personne, mais aussi celle de ses proches. Confronté à cette situation grave qui suscite la peur et le doute, il est parfois difficile de faire face seul. Le Dr Christophe Fauré, psychiatre, spécialiste de l'accompagnement des malades et de leur famille, aborde ici la souffrance de ceux qui vivent avec le malade. C'est aux proches qu'il s'adresse, en les aidant à : comprendre les sentiments de chacun, reconnaître l'impact de la maladie sur la relation et l'intimité, savoir communiquer avec les médecins, ne pas " s'oublier soi-même ", aider un enfant dont le parent est gravement menacé, se préparer à la fin, lorsqu'elle est inévitable... Avec la sensibilité qui caractérisait son premier livre, Vivre le deuil au jour le jour, le Dr Christophe Fauré aborde ce problème sous tous ses aspects, même les plus tabous. Un ouvrage unique qui apporte une aide réelle et chaleureuse.



# Voor u gelezen

door Yanna Van Wesemael

### Naupaka

### Lideweij Bosman – Uitgeverij Altamira

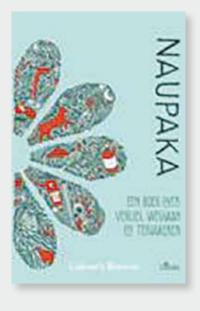
In de autobiografische roman Naupaka vertelt de Nederlandse Lideweij Bosman waarom ze, na een relatie van 13 jaar, besliste om haar ernstig zieke partner te verlaten en een tijdje te gaan wonen op het eiland Hawaï. Haar partner stierf enkele maanden later en ze keerde ook niet terug voor zijn crematie. De publicatie van haar boek, minder dan een jaar later, veroorzaakte zeer veel kritiek. Veel mensen konden niet begrijpen waarom ze haar partner niet had bijgestaan tot op het einde en hadden het moeilijk bij de uitgave van haar boek hierover, nog geen jaar na zijn overlijden.

Lideweij Bosman beschrijft in haar roman wat voor iemand Sander, haar partner, is en hoe hun relatie er uitziet. Allebei zijn ze jonge levensgenieters die houden van feestjes, muziek en reizen. Op het eiland Hawaï vraagt Sander haar ten huwelijk maar de grote dag komt er nooit. Sander lijdt aan lymfeklierkanker en houdt het 7 jaar vol, met de steun van zijn naasten, maar evengoed met zelfmedicatie onder de vorm van alcohol. De ene keer wordt hij geveld door zijn ziekte, de andere keer door de alcohol en beiden eisen hun emotionele tol bij zijn partner. Lideweij kan de situatie niet meer aan en Sander gaat aanvankelijk tijdens de weekends bij zijn ouders logeren om haar te ontlasten maar blijft er uiteindelijk voorgoed wonen. Lideweij besluit terug te keren naar de plek waar hij haar ten huwelijk vroeg en blijft er nog een tijd na zijn overlijden. Ze wil terug in haar eigen kracht komen te staan, zo zegt ze zelf. Ze is zichzelf verloren als mantelzorger en voelt zich wanhopig. Bijkomend is er ook nog het feit dat haar eigen vader enkele maanden voordien stierf en ze het er zeer moeilijk mee heeft om opnieuw een afscheid te moeten ondergaan. Bosman beschrijft vervolgens haar twijfels, haar rouw en de manier waarop ze stilaan zichzelf terugvindt op het voor haar magische eiland Hawaï, geleid door een aantal visioenen en rituelen waarbij ze onder andere de vuurgodin Pele aanroept.

Toegegeven, het new-age sausje dat over Lideweij's verhaal drupt, heeft me een paar keer met mijn ogen doen rollen, maar op zich snijdt haar relaas wel een aantal gevoelige thema's aan. Wat maakt precies dat Bosman bakken kritiek over zich heen kreeg? Kan het niet door de morele beugel dat je je stervende partner verlaat? Mag een koppel ook nog gewoon een koppel zijn tijdens zo'n ziekteproces? Eentje dat ruzie maakt en zelfs uiteen gaat? Mag elkeen op haar of zijn eigen manier rouwen met rituelen die het best bij zichzelf passen, en dit op een zelfgekozen tijdstip?

Hoe vaak gebeurt het dat partners die ook mantelzorger zijn op een andere, minder zichtbare of controversiële manier afhaken van de relatie? En is die manier dan moreel beter?

Lideweij Bosman. Naupaka. Een boek over verlies, rouw, liefde en kracht. Altamira, 2018. Beschikbaar in de C-dile van Palliabru



# Les dernières nouveautés de notre bibliothèque — Le C-dile

Livres disponibles en nos bureaux. Si vous désirez en emprunter, merci de nous téléphoner au 02/318 60 55, vous pouvez lire le résumé sur notre site : www.palliabru.be /documentation/C-dile.



Instants de vie Au cœur des soins palliatifs

D'Annie Micheloud-Rey Préface Jean-Michel Quinodoz Éditions In Press



Rendez-vous avec la mort Dix ans d'euthanasie légale en Belgique

D'Etienne Montero Editions Anthemis



### La transition fulgurante

De Pierre Giorgini Éditions Bayard



### Sédation, euthanasie Ethique et spiritualité pour penser...

Sous la direction de Dominique Jacquemin Éditions Jésuites

# Focus sur les soins palliatifs

Palliabru a conçu une brochure bilingue « Focus sur les soins palliatifs », destinée à servir de guide pour les différentes possibilités d'aides proposées aux personnes gravement malades sous la forme de services, de soins et/ou d'aide financière dans la région de Bruxelles-Capitale. Elle est en premier lieu destinée à l'information des soignants de première ligne afin de diriger leurs patients et clients vers les instances appropriées. Bien entendu, patients, proches et aidants-proches peuvent aussi y trouver des informations utiles.

La brochure est téléchargeable sur notre site www.palliabru.be et disponible en version imprimée dans nos bureaux et lors de nos activités. Pour toute information complémentaire, veuillez appeler le 02/318 60 55.

# Focus op palliatieve zorg

Palliabru stelde een tweetalige brochure "Focus op palliatieve zorg" samen, bedoeld als gids doorheen de verschillende mogelijkheden van hulp die ernstig zieke mensen en hun naasten kunnen krijgen onder de vorm van dienstverlening, zorg, en/of financiële hulp in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Ze is in de eerste plaats bedoeld voor zorgverleners van de eerste lijn zodat zij hun patiënten en cliënten kunnen informeren en verwijzen naar de juiste instanties. Ook andere zorgverleners en patiënten kunnen de brochure uiteraard gebruiken.

De brochure is te downloaden op onze website www.palliabru.be et is verkrijgbaar in onze lokalen en tijdens onze activiteiten. Voor bijkomende informatie, bel naar 02/318 60 55



# Faire évoluer la perception sociétale des soins palliatifs et de la planification anticipée des soins: une vision en 3 étapes

### Plusieurs constats de terrain ont motivé ce projet:

- Les soins palliatifs et la planification anticipée des soins interviennent tardivement, voire pas du tout dans le trajet de soins d'un patient atteint d'une maladie incurable, ce qui nuit à sa qualité de vie et favorise la multiplication d'actes coûteux et peu efficients en fin de vie.
- Connaître les priorités du patient est indispensable pour pouvoir prodiguer des soins 'appropriés' selon un rapport récent du KCE. Cette démarche est particulièrement cruciale dans un contexte de médicalisation croissante.
- Les représentations liées à l'ancien modèle des soins palliatifs
   « arrêt de mort, abandon, rupture » sont encore bien ancrées dans notre société. Le concept actuel de soins palliatifs précoces et intégrés est encore peu implanté sur le terrain.

Partant de ces constats, la FBSP a estimé qu'il est indispensable de faire évoluer la perception sociétale des soins palliatifs et de la planification anticipée des soins, tant au niveau du grand public que des professionnels de la santé. Pour ce faire, elle propose une vaste action de sensibilisation comprenant 3 étapes et impliquant de nombreux partenaires.

1°) Étape préliminaire: Exposition de photographies du 26 avril au 3 mai 2018

A la manière de Gabriel Ringlet qui a osé affronter le tabou de la mort, la FBSP a souhaité montrer de nouvelles représentations des soins palliatifs, par le biais d'une exposition. Septante photographies et vidéo d'artistes ont été exposées, de même que des témoignages de patients, proches et soignants. Des messages éducatifs disposés tout au long de l'exposition étaient destinés à combattre les mythes relatifs aux soins palliatifs et à proposer d'autres concepts plus en concordance avec le modèle actuel. L'exposition a accueilli près de 600 personnes en une semaine. Un partenariat avec Palliabru fut établi pour ce projet. L'exposition fut couplée à une conférence de Gabriel Ringlet, intitulée « La mort, parlons-en tant qu'il fait beau », qui a accueilli quant à elle 150 personnes.

**2°) Étape intermédiaire :** Reprise de l'exposition par la Fédération Wallonie Bruxelles et à Huy

Suite au succès de l'exposition, le concept global est repris par la Fédération Wallonie-Bruxelles, ce qui lui donne une deuxième vie. Un partenariat avec la Fédération Wallonne de Soins Palliatifs (FWSP) est établi pour cette phase. L'exposition se tiendra dans l'Atrium de l'Espace 27 septembre (Ministère de la Fédération Wallonie-Bruxelles, Boulevard Léopold II n° 44, 1080 Bruxelles) du 22/10 au 13/11/2018. Des conférences sur les soins palliatifs seront organisées durant la même période. Par la suite, l'exposition sera également reprise au château de Vierset (Huy) les 16, 17, 18, 23, 24, 25, 30/11 et 1-2/12/2018.

Durant ces différentes expositions, les visiteurs sont invités à remplir un questionnaire destiné à sonder leur perception des soins palliatifs et à désigner les œuvres qu'ils jugent les plus parlantes. Sur base des résultats, une sélection de clichés et de mythes seront sélectionnés et exposés lors de l'exposition itinérante qui accompagnera la campagne de sensibilisation.

**3°) Étape finale :** Campagne nationale de sensibilisation aux soins palliatifs et à la planification anticipée des soins en 2019

Il s'agit d'un projet des 3 fédérations de soins palliatifs (FBSP, FWSP, FPZV). Etant donné la portée nationale du projet, un nombre important de partenaires est pressenti (SPF Santé Publique, entités fédérées, mutuelles, sociétés scientifiques, cercles de médecine générale, Fondation Roi Baudouin, Fondation contre le Cancer, plateformes, etc.). Un soutien de 37 500 € a déjà été accordé par la Fondation Roi Baudouin pour ce projet. La FBSP communiquera de manière plus détaillée sur cette campagne dans une nouvelle édition du Kaïros.

### **Docteur Dominique Bouckenaere**

Présidente de la Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs

### **Thomas Woicik**

Coordinateur de la Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs



©: Catherine Minala



©: Alexandre Mhiri



©: Bruno Oliveira



©: Lucine Letassey



Plateforme de soins palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL



### VENDREDI 23 NOVEMBRE 2018

Formation continue « Épuisement des proches du patient en soins palliatifs »

Public cible: les intervenants en soins palliatifs

Lieu: à préciser

### MARDI 12 FÉVRIER 2019

« Journée autour de la douleur » organisée par Palliabru

Public cible: responsables de l'organisation des soins palliatifs en maisons de repos et en maisons

de repos et de soins

Lieu: Palliabru, Rue de l'Association 15, 1000 Bruxelles

### VENDREDI 26 AVRIL 2019 DE 09 H 30 À 15 H 30

Colloque animé par Jérôme Alric sur le thème « La parole en fin de vie »

Docteur en psychopathologie, psychologue et psychanalyste, Jérôme Alric exerce dans le Département des soins palliatifs du CHRU de Montpellier. Il est également chargé d'enseignement universitaire.

Public cible: les intervenants en soins palliatifs

Lieu: à préciser

Les invitations vous seront envoyées ultérieurement avec tous les détails pratiques pour chacun des événements. L'inscription est obligatoire. Renseignements au 02/318 60 55 - info@palliabru.be.

# Équipes de soutien de la région de Bruxelles-Capitale Thuiszorgequipes van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Continuing Care	Chaussée de Louvain, 479 – 1030 Bruxelles info@continuingcare.be	02 743 45 90
Interface	Avenue Hippocrate, 10 – 1200 Bruxelles Interface-sc-saintluc@uclouvain.be	02 764 22 26
Omega (Néerlandophone)	Vander Vekenstraat, 158 – 1780 Wemmel info@vzwomega.be	02 456 82 03
Sémiramis	Rue des Cultivateurs, 30 – 1040 Bruxelles 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 professionelen 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
- Sabine Schriewer
- Agnès Vanden Bremt
- Yanna Van Wesemael
- Thierry Yasse

Cellule de l'accompagnement psychologique:

### Cel psychologische begeleiding:

- Maïté de Jaer
- Anne Ducamp
- Sophie Duesberg
- Soo-Nam Mabille
- Yanna Van Wesemael

Pour toutes vos questions/voor alle vragen: www.palliabru.be
Appelez-nous au, bel ons op: 02/318 60 55
Envoyez-nous un mail, stuur ons een mail: 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 2018 « Formation à l'écoute et à l'accompagnement en soins palliatifs pour candidats volontaires ».

Les jeudis 21 et 28 mars; 4 et 25 avril; 2, 9, 16 et 23 mai; 6 et 13 juin 2019 – de 9 h 30 à 15 h 30

Renseignements et inscriptions / Inlichtingen en inschrijvingen:

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

### 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 463518161) avec la communication « Don Palliabru ».

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 463518161. Mede-deling "Gift Palliabru".

Bankrekeninggegevens: IBAN: BE14 2100 4470 0783

**BIC: GEBABEBB** 

Dank u.



### Pour votre info...

Si vous aimez lire Kaïros et souhaitez le recevoir par e-mail, envoyez-nous votre adresse à info@palliabru.be

### Voor uw informatie...

Wenst u onze contactkrant via mail te ontvangen? Bezorg ons dan uw mailgegevens info@palliabru.be



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

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: © Sebastian Pichler - Unsplash

p. 4: © wikiart.org

p. 5: © Fondation Vincent Van Gogh

p. 6: © Musée Royaux des Beaux-Arts de Belgique

p. 8: © wikipedia

p. 11 : © Aziz Acharki - Unsplash

P. 12: © Musée Munch, Oslo

P. 13: blog.lemonde.fr

P. 15: wine-loving-vagabond.trumbler.com

P. 16: © wikiart.org

P. 18: blog.lemonde.fr

P. 20: https://fr.muzeo.com

P. 21: © wikipedia

P. 22: © wikipedia

P. 24-25: © wikiart.org

P. 26: © wikipedia

P. 29: © wikiart.org

P. 30-31: © www.artabus.com

P. 37: © Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs



Agréé par la COCOM Région de Bruxelles-Capitale

Erkend door de GGC Brussels Hoofdstedelijk Gewest