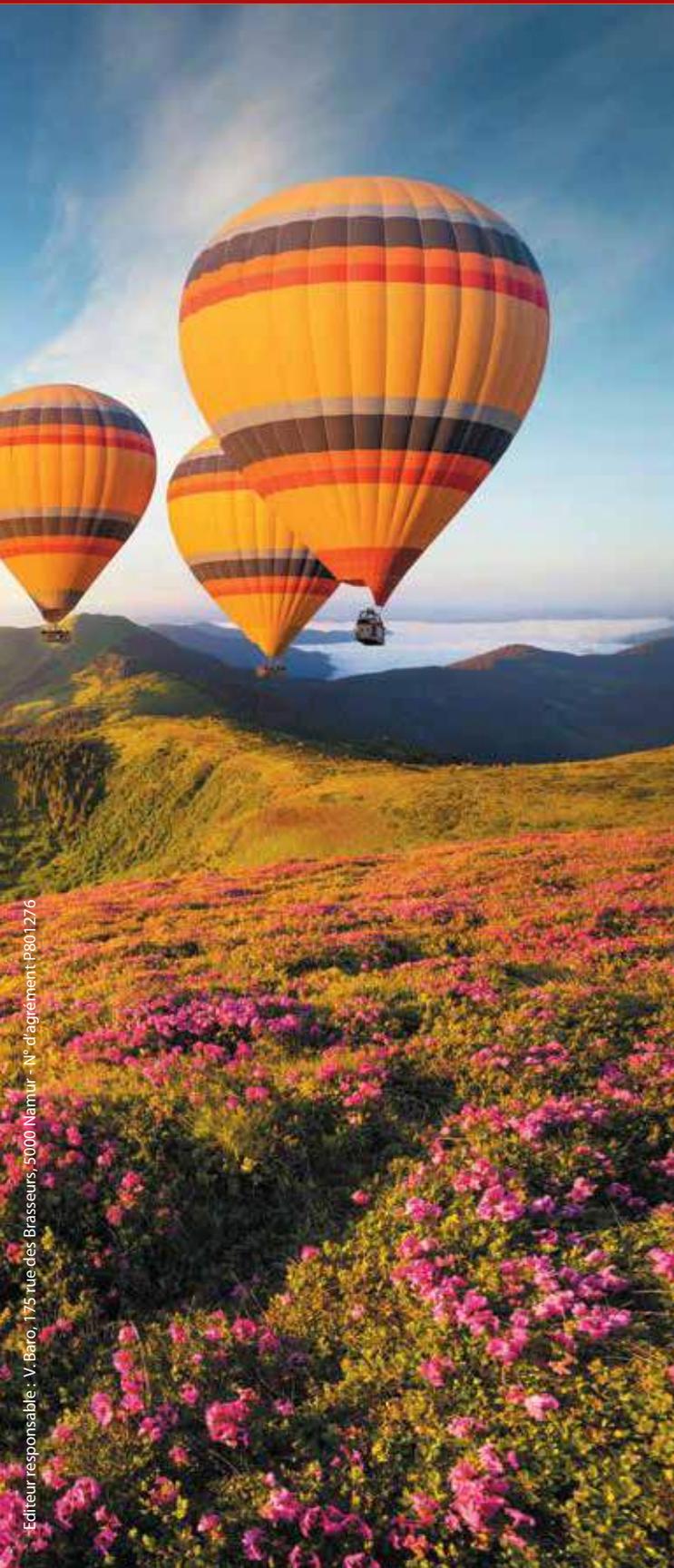


# Soins Palliatifs.be

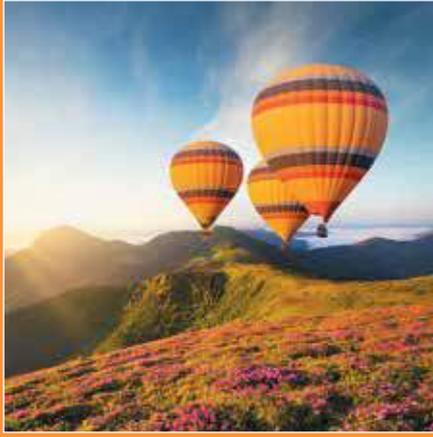


## INTIMITE ET SOINS PALLIATIFS : voyage dans les terres inconnues de l'intime et du territoire (II).

### Sommaire

Edito	2
Du côté de la FWSP	3
Focus - Disponibilité des services	4
Du côté des plates-formes	6
Dossier : <i>Intimité et soins palliatifs</i>	16
<i>Le regard (photographique) comme accompagnement dans les soins palliatifs</i> <i>« Mon corps, mon intimité... »</i> <i>Quand l'adultère franchit les murs de l'institution</i> <i>Toucher, être touché : entrer dans l'intime</i> <i>Mot de l'équipe de soutien</i> <i>Partage d'expérience d'un professionnel des pompes funèbres</i> <i>Témoignage d'une volontaire de la Plate-forme de soins palliatifs</i> <i>Du côté des aidants proches ...</i>	
Coup de cœur	45
La formation continue en soins palliatifs	48
Agenda	54
Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien	56

# édito



Bonjour à Toutes et Tous,

Au risque de lasser, il reste difficile actuellement de ne pas évoquer le coronavirus et ses conséquences... que nous souhaiterions bien loin derrière nous. Les répercussions sur les soins palliatifs sont dévastatrices, mettant à mal les fondements mêmes de la philosophie du mouvement. Comment encore porter cette attention au patient lorsque notre organisation hospitalière est débordée de toutes parts par l'épidémie, lorsque des services entiers sont réquisitionnés, lorsque les soignants trop peu nombreux sont à la limite de leurs forces, lorsque le confinement interdit toute visite des proches que ce soit en hôpital ou en maisons de repos, ou encore lorsque le matériel de sécurité de base n'est pas disponible. Il ne s'agit pas de faire ici le procès de quiconque mais de se préparer aux contrecoups que la population va indubitablement subir. En effet, la fin de vie n'est jamais un chemin facile à traverser mais les conditions imposées par cette pandémie ouvrent grandes les portes de la frustration, du manque, de l'inquiétude...

Plus largement, cette crise n'est pas que sanitaire, elle interroge aussi notre modèle sociétal ! Aurons-nous la sagesse de le remettre en question ou plus modestement d'admettre ses failles?

La faible adhésion de notre pays pour le système du « tracing » semble conforter la pertinence de la thématique du dossier central sur l'intimité. De prime abord, intimité et confinement paraissent bien s'accorder mais qu'en est-il lorsque ce dernier est imposé ? Les contrôles effectués respectent-ils cette intimité ? D'ailleurs qu'est-ce que l'intimité lorsqu'on analyse la vague déferlante des réseaux sociaux ?

Toutes ces réflexions vous les retrouverez dans le second volet du dossier préparé par la plate-forme de Verviers. Les profils des différents auteurs lui apportent une vraie richesse de points de vue, je ne peux que vous inviter à vous y plonger.

Enfin, sans connaître ce que nous réserve encore ce virus, je voudrais vous rappeler que les plates-formes ont maintenu et/ou adapté leur programme d'activités et de formation pour la rentrée de septembre. N'hésitez pas à les contacter.

Bel été et bonne lecture !

Vincent BARO, Président de la FWSP



## **Equipe :**

- **Direction :**  
Lorraine Fontaine
- **Coordination :**  
Anne-Françoise Nollet  
Francis Zadworny

## **Coordonnées :**

Fédération Wallonne  
des Soins Palliatifs, asbl  
Rue des Brasseurs, 175  
5000 Namur  
Tél. : 081 22 68 37  
Fax : 081 65 96 46  
E-mail : [federation@fwsp.be](mailto:federation@fwsp.be)  
Site : [www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be)

## **Credits illustrations :**

Photo p. 6 - Reliance  
Photo p. 12 - Véronique Gallo  
Photos p. 18 à 24 - Régis Defurnaux

**En raison de la situation actuelle, les dates des activités et des formations reprises dans cette revue sont sujettes à modification. Nous vous remercions de votre compréhension.**

Avec le soutien de



# Du côté de la FWSP

### ■ CAMPAGNE NATIONALE « BIEN PLUS QUE DES SOINS » - REPORT CORONAVIRUS

Nous vous l'annonçons dans notre précédente édition, les trois fédérations nationales de soins palliatifs ont initié, début mars, une grande campagne de communication sur les soins palliatifs. L'objectif est de changer le regard sur les soins palliatifs, démystifier les idées reçues et lutter contre les interprétations erronées. En effet, les soins palliatifs ont encore trop souvent une connotation négative et sont encore trop souvent frappés de tabou...

La crise sanitaire que nous vivons depuis fin février a bien logiquement retenu toutes les attentions et provoqué le report de cette campagne. Nous parlons d'un report et non d'une annulation car les fédérations s'entendent actuellement pour « relancer la machine ». Aucune date n'est encore fixée, il reste encore bien trop d'inconnues... le déconfinement est toujours en cours. Nous espérons que la rentrée de septembre sera salubre pour ce beau projet et, pour nous rappeler à votre bon souvenir, vous livrons une fois de plus, au centre de ce bulletin, l'une des affiches de la campagne.

### ■ ASSEMBLEE GENERALE – VOTES ELECTRONIQUES

Les conséquences de la pandémie de Covid-19 sont multiples et ont bien des retombées notamment administratives. Pour répondre aux obligations légales imposées aux asbl et en application de l'arrêté royal n° 4 du 9 avril 2020, le Conseil d'administration de la FWSP a opté, cette année, pour un format d'organisation de l'Assemblée générale autre. La rencontre se déroulera à bureaux fermés par voie électronique avec commen-

taires, questions, réponses et votes par écrit. La date a été fixée au lundi 29 juin 2020. Nous formulons le vœu que ce format d'organisation reste une exception dans la vie de notre association et rappelons que le rapport d'activités de la FWSP est disponible sur notre site à l'adresse suivante

<http://www.soinspalliatifs.be/rapports-dactives.html>

### ■ PALLIAGUIDE – NOUVEAU CHAPITRE « SP ET COVID 19 »

La pandémie à laquelle nous faisons face depuis le début de l'année 2020 soulève de nombreuses questions, notamment celle de la prise en charge palliative de certains patients.

Plus que jamais, elle souligne la nécessité d'intégrer un regard palliatif dans les pratiques soignantes. Il s'agit de donner des outils aux prestataires de soins de 1ère ligne amenés à accompagner des patients qui vont mourir, alors qu'ils n'y sont pas réellement préparés (p.ex. dans les secteurs Covid des hôpitaux et MRS...).

C'est l'objet du 14ème chapitre de Palliaguide, dont le thème est "**Soins palliatifs et covid-19**". Nous vous invitons à le consulter en ligne <http://www.palliaguide.be/soins-palliatifs-et-covid-19/>

D'autres outils spécifiques ont été développés par les acteurs de terrain, vous pouvez les découvrir à partir de notre page facebook

[www.facebook.com/soinspalliatifs.be](https://www.facebook.com/soinspalliatifs.be)

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl  
Rue des Brasseurs, 175 – 5000 Namur  
Tél. 081 22 68 37 – Email: [federation@fwsp.be](mailto:federation@fwsp.be)

# PSYCHOLOGUES, ÉQUIPES DE SOUTIEN ET PLATES-FORMES À VOTRE SERVICE

Nul ne peut plus l'ignorer, la première ministre l'a assuré, le déconfinement est en cours ! Si cela nous réjouit tous, il n'en demeure pas moins que l'organisation de beaucoup de services reste, aujourd'hui encore, perturbée.

Face à la crise, les associations membres de la FWSP, plates-formes et équipes de soutien en soins palliatifs, sont restées à l'œuvre en adaptant, pour la plupart, le cadre de leurs interventions.

Par le biais de ce focus, ces associations réaffirment leur totale disponibilité et leur écoute face aux besoins des intervenants du secteur palliatif et des personnes touchées par la maladie grave ou la fin de vie.

## COORDONNÉES DES PSYCHOLOGUES DES PLATES-FORMES WALLONNES

Ces psychologues sont disponibles pour accompagner les personnes gravement malades, endeuillées et les soignants. Actuellement, certaines travaillent encore essentiellement **par téléphone ou vidéoconférence**, d'autres ont repris **les entrevues en respectant les mesures de sécurité appropriées**. Elles peuvent se rendre disponibles sur leur territoire pendant les heures mentionnées ou sur rdv. Leur cadre de travail est adaptable en fonction de la situation et des consignes des autorités et les conditions financières sont variables en fonction des associations (à consulter au préalable).

### TOURNAI

Yannick Cossart		0497 48 56 39	ys@arcspho.be
Marie Fivet	du lundi au jeudi de 9h à 16h30	0497 48 56 39	mf@arcspho.be

### RELIANCE (LA LOUVIÈRE) Disponibilité dans le cadre des horaires entre 13h et 17h et/ou sur rdv.

Sophie Derval	du lundi 13h au vendredi 17h (sauf mardi matin)	0473 89 93 98
Caroline Buisseret	du lundi 13h au jeudi 17h (sauf mardi matin)	0478 56 33 17
Delphine Devaux	du lundi 13h au jeudi 17h (sauf mardi matin)	0478 56 33 17

### CHARLEROI • Sur prise de rdv pendant les heures de bureau (de 9h00 à 16h).

Carolien Boeve	0494 17 47 81	boevecaroline@gmail.com
Demagnet Amandine	0491 22 46 48	amandine.demagnet@hotmail.com

### PALLIUM (BRABANT WALLON) • Permanence et/ou prise de rdv.

Dorothee Hanin	le jeudi de 9h30 à 15h30	0491 61 33 84
Maud Liesenbergh	le lundi de 9h30 à 15h30	0499 90 10 39
Noémie Parietti	le mardi de 13h à 16h30 et le vendredi de 9h30 à 13h	0471 72 88 16

### NAMUR • Sur prise de rdv pendant les heures de bureau (de 9h00 à 16h30).

Rosalie Charlier	081 43 56 58	info@asppn.be
Geneviève Renglet	081 43 56 58	info@asppn.be
Anne-Emmanuelle Paternostre	081 43 56 58	info@asppn.be

### LUXEMBOURG • Plages horaires proposées sont le mardi, mercredi et jeudi de 9h à 17h.

Cathy Léonard	084 43 30 09	soinspalliatifs.provlux@outlook.be
Alexandra Joris	084 43 30 09	soinspalliatifs.provlux@outlook.be
Kee Sung Cailteux	084 43 30 09	soinspalliatifs.provlux@outlook.be

**LIÈGE** • Ecoute téléphonique assurée tous les jours de la semaine de 9h à 16h30 et entrevues possibles sur rdv.

Caroline Franck	04 342 35 12	caroline.franck@psppl.be
Anne-Christine Voz	04 342 35 12	anne-christine.voz@psppl.be
Eléna Vetro	04 342 35 12	elena.vetro@psppl.be

**VERVIERS** • Permanences l'après-midi de 13 à 16h30 ou sur rdv.

Catherine Leclercq	mardi, mercredi et jeudi	0490 64 56 65	psychologue@pfspef.be
Eve Fery	du lundi au jeudi de 9h à 16h30	0497 48 56 39	volontaires@pfspef.be

## COORDONNÉES DES ÉQUIPES DE SOUTIEN DE SECONDE LIGNE

Ces équipes de soutien sont des équipes pluridisciplinaires, spécialisées en soins palliatifs. Elles suggèrent des pistes quant à la gestion de la douleur **et à la qualité de vie, et peuvent apporter un soutien psychologique au patient, à son entourage et aux soignants**. Ces associations restent joignables aux coordonnées reprises ci-dessous, n'hésitez pas à les contacter.

### ARCSPHO (Tournai)

- Disponibilité 24h/24 – 7j/7 au n° de garde suivant 0497 44 31 00
- Tél. 069 22 62 86 – arcspho@skynet.be

### Reliance (La Louvière)

- Disponibilité 24h/24 – 7j/7
- Tél. 064 57 09 68 – Fax 064 57 09 69
- info@relianceasbl.be

### Charleroi sud - Hainaut

- Disponibilité 24h/24 – 7j/7
- Tél. 071 48 95 63 – Fax 071 48 60 67
- aremis.charleroi@skynet.be

### Domus (Brabant wallon)

- Disponibilité 24h/24 – 7j/7
- Tél. 010 84 15 55 – Fax 010 81 84 09
- info@domusasbl.be

### Namur

- Disponibilité 24h/24 – 7j/7 au 0496 21 41 42
- es@asppn.be

### Accompagner (Luxembourg)

- Disponibilité 24h/24 – 7j/7 au 0478 23 36 25
- Tél. 061 21 26 54 – Fax 061 24 01 65
- equipesoutien@accompagner.net

### Au Fil des Jours (Luxembourg)

- Disponibilité 24h/24 – 7j/7
- Tél. 061 28 04 66 – Fax 061 23 12 11
- valerievandingenen@mutsoc.be

### Delta (Liège)

- Disponibilité 24h/24 – 7j/7
- Tél. 04 342 25 90 – Fax 04 342 57 78
- info@asbldelta.be

### Est francophone (Verviers)

- Disponibilité 24h/24 – 7j/7 au 0473 51 74 74
- Tél. 087 23 00 10 – Fax 087 22 54 69
- equipesoutien@pfspef.be

## COORDONNÉES DES PLATES-FORMES DE SOINS PALLIATIFS WALLONNES

Les plates-formes en soins palliatifs sont des lieux de concertation dont l'objectif central est de promouvoir la culture palliative dans les soins prodigués aux personnes en fin de vie. Ces associations visent la formation des professionnels et des volontaires et l'information et la sensibilisation de la population.

### ARCSPHO (Tournai)

- Tél. 069 22 62 86 – arcspho@skynet.be

### Reliance (La Louvière)

- Tél. 064 57 09 68 – Fax 064 57 09 69
- info@relianceasbl.be

### Charleroi

- Tél. 071 50 01 68 – Fax 071 70 15 31
- soins.palliatifs@skynet.be

### Pallium (Brabant wallon)

- Tél. 010 39 15 75
- pallium@palliatifs.be

### Namur

- Tél. 081 43 56 58 – Fax 081 43 56 27
- info@asppn.be

### Luxembourg

- Tél. 084 43 30 09
- soinspalliatifs.provlux@outlook.be

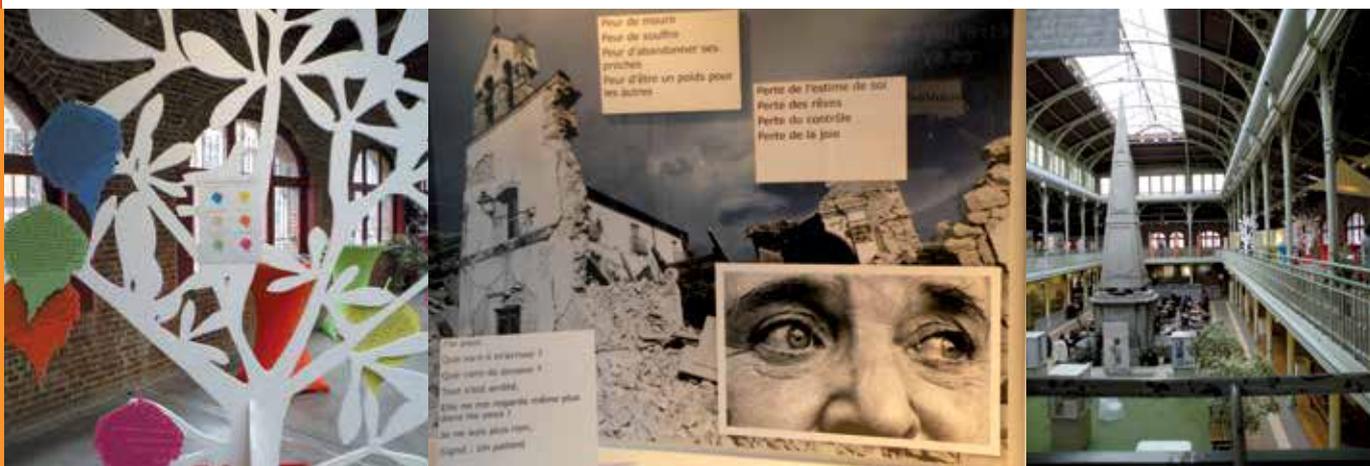
### Liège

- Tél. 04 342 35 12
- info@psppl.be

### Est francophone (Verviers)

- Tél. 087 23 00 16 – Fax 087 22 54 69
- info@pfspef.be

# du côté des plates-formes



## ARCSPHO - La plate-forme de Tournai

### Communication

Étant donné les circonstances, nous avons reporté toutes les formations qui devaient avoir lieu entre mars et juin au dernier quadrimestre. Vous trouverez toutes les nouvelles dates à l'endroit prévu à la fin de ce bulletin.

Sachez que nous serons là pour soutenir les équipes soignantes dans le besoin, n'hésitez pas à nous contacter pour organiser des lieux de parole quand la situation le permettra.

### Remerciements

En cette période très particulière de crise sanitaire, nos infirmières de liaison ont été soutenues par plusieurs personnes qui leur

ont fourni du matériel en vue de leur permettre de poursuivre leurs accompagnements en toute sécurité. Ainsi donc, nous avons pu bénéficier de masques chirurgicaux, de masques FFP2, de gants, de 2 visières, de gel hydroalcoolique. Par souci de discrétion, nous ne les citerons pas mais elles se reconnaîtront. Nous profitons de ce bulletin pour les remercier une fois de plus !

### ARCSPHO - Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental

Chaussée de Renaix, 140 - 7500 TOURNAI.  
Tél. 069 22 62 86 - Fax 069 84 72 90  
arcspho@skynet.be

## Reliance – La plate-forme de La Louvière

### Formation de base

En octobre commencera le gros module dédié à la formation de base en accompagnement palliatif organisé en collaboration avec les Ateliers des Fucam. Les places sont limitées donc si vous êtes intéressé(e), contactez-nous en écrivant à l'adresse [info@relianceasbl.be](mailto:info@relianceasbl.be).

La formation est pour l'instant maintenue malgré le contexte particulier lié au coronavirus. En cas d'annulation, les personnes concernées seront bien évidemment averties.

### Courage au personnel soignant

Toute l'équipe de Reliance a une pensée pour les personnes présentes sur le terrain en cette période difficile. Merci à eux de s'impliquer autant pour nous tous.

#### Reliance ASBL – Association régionale des soins palliatifs de Mons-Borinage-La Louvière-Soignies

Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière  
Tél. : 064 57 09 68 – Fax : 064 57 09 69  
E-mail : [info@relianceasbl.be](mailto:info@relianceasbl.be)

## La plate-forme de Charleroi

### « Le confinement n'est pas une suprématie ; c'est être responsable en agissant pour un lendemain meilleur » SONIA LAHSAINI

Comme vous, nous sommes suspendus sur le fil du temps et des directives du CNS et ne pouvons programmer ni organiser nos événements comme à l'habitude. Dans ces temps difficiles, sachez que l'équipe reste présente et disponible par téléphone ainsi que par mail pour vous informer. Des soutiens psychologiques sont également réalisables, gratuitement et sur rendez-vous, par entretiens téléphoniques ou en visio-conférence. Les informations et les outils que nous recevons vous sont partagés par

mail ou via notre page Facebook afin d'être au plus près de l'information et de la réalité. A très vite dans des conditions de sécurité et de responsabilité.

Contacts :

- » Amandine Demanet (Psychologue) : 0491 22 46 48
- » Carolien Boeve : 0494 17 47 81
- » [facebook.com/pfsoinspalliatifs.charleroi.5](https://facebook.com/pfsoinspalliatifs.charleroi.5)

#### Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental

Espace Santé – Boulevard Zoé Drion, 1 – 6000 CHARLEROI  
Tél.: 071 92 55 40 – Fax : 071 70 15 31  
E-mail : [soins.palliatifs@skynet.be](mailto:soins.palliatifs@skynet.be)

## Pallium – La plate-forme du Brabant wallon

### Confinement ? Oui... Gel hydro-alcoolique en guise de seconde peau ? C'est peu dire... Quotidien « légèrement » bouleversé ? Certes !

Mais depuis le début de la crise Covid-19, Pallium ne se décourage pas et continue de remplir ses missions de plate-forme en se rendant disponible, proactif et en anticipant les besoins pour pouvoir y répondre le plus rapidement possible en étant « prêts ». Comme tout événement difficile apporte aussi du positif, nous nous réjouissons chaque jour de la qua-



lité des contacts et des liens qui se renforcent, voire se créent, avec notre réseau (MR/MRS, médecins généralistes, Première Ligne, Seconde Ligne, autres ASBL partenaires...).

Sur un air de saxophone joué par un musicien dans la rue devant les fenêtres de la MRS qui jouxte nos bureaux, le message d'une infirmière de MRS nous parvient... Un message parmi des dizaines d'autres remerciant l'équipe pour tous les signes de soutien envoyés, témoignant de ce besoin profond d'être reconnu dans ce qu'ils vivent, d'être reconnu dans leur tristesse, dans leur sentiment d'impuissance, dans leur deuil mais aussi dans l'impossibilité de se poser pour le moment car l'urgence est ailleurs...

Pour beaucoup, les difficultés se situent également dans la sphère privée où le quotidien est chamboulé et l'incompréhension des proches très grande...

A tel point que nous avons pu accueillir une nouvelle collègue chez Pallium (« collègue » étant son identité secrète... Mais c'est un véritable Super Héros !):

Cette « collègue », d'encre et de papier, a pour mission d'aider tous ces magnifiques soignants (ou autres) à parler à leurs enfants, à leur expliquer à quel point ce qu'ils vivent en journée est compliqué, parfois indicible...

A quel point ils ont besoin de reprendre leur esprit après une dure journée pour pouvoir de nouveau se connecter à leur rôle

de papa ou maman...

Chaque semaine, nous faisons une vidéoconférence avec une ancienne collègue psychologue qui travaille dans un hôpital à Bruxelles et avec une philosophe éthicienne... Ces rencontres sont tellement riches que l'on peut, depuis « le front » qui nous est présenté par écran interposé, réfléchir ensemble aux besoins criants des soignants et en débattre ensemble... C'est de ces rencontres qu'est né notre Super Héros, répondant à un besoin bien réel...

Outre notre travail d'accompagnement des patients et de leurs proches, ce coronavirus nous demande de nous adapter jour après jour et d'être créatifs dans nos réponses sur le terrain !

A cet effet, une de nos psychologues va mettre sur pied des ateliers créatifs... Au-delà des mots qui sont parfois insuffisants pour exprimer un vécu « indicible », l'art permet d'accéder à des émotions, des sentiments plus enfouis, parfois même contradictoires.

Ces ateliers proposent d'explorer le deuil par le biais des images, du collage, des pastels, de la peinture, etc. Au-delà des mots, ce type d'expression permet de déposer le vécu, parfois « indicible », et d'accéder à des émotions enfouies ou contradictoires. Les propositions visent à explorer le ressenti, aucun prérequis artistique n'est demandé.

## Ouverture d'une permanence PSPA pour tout public dans les locaux de Pallium tous les premiers jeudis du mois.

(Date en fonction de l'évolution de la crise sanitaire)

Ce service répond à des demandes régulières de citoyens qui sont à la recherche de réponses à leurs questions par rapport aux déclarations anticipées. Certains souhaitent être accompagnés d'un membre de l'équipe pour les compléter. La permanence sera assumée par **Donatienne Opsomer** que nous sommes ravis d'accueillir dans notre équipe pour différentes missions. Donatienne a acquis une grande expérience en soins palliatifs pendant sa carrière d'infirmière cheffe et référente palliative en MRS. Elle a rejoint l'équipe de Pallium comme bénévole depuis le mois de mai de cette année.

### Le point sur nos activités...

Etant donné que demain est incertain (en termes d'organisation, entendons-nous bien sur cette maxime !), nos événements (déjà reportés au deuxième semestre) sont en suspens. Pour info, voici ce qui était prévu :

- » **Conférence sur la conscience** : état des connaissances et applications aux soins palliatifs  
Orateur : **Leandro Sanz**, membre du Coma Science Group.  
Quels sont les états de conscience ? Que signifie être dans le coma, en "état végétatif" ? Comment déterminer l'état de conscience d'une personne ? Quels liens avec une prise en charge adaptée des soins et la gestion de la douleur ? Le locked-In Syndrome, qu'en savons-nous ? La conscience et l'euthanasie... ;

- » Le 15 septembre, **la journée des bénévoles** : organisée par les volontaires de Domus ;
- » Le 29 octobre, **la matinée inter-équipes des infirmières** animées par l'équipe de l'USP de la clinique Saint Pierre, thème « le bien-être des équipes » ;
- » Le 1 décembre, **la journée de concertation pour les MRS** cette année consacrée aux référents palliatifs avec **Michel Dupuis** pour introduire les multifacettes de cette fonction encore trop floue dans de nombreux établissements ;
- » Le 8 octobre, début de la formation de base en 8 journées ;
- » Le 22 octobre et le 12 novembre, 2 modules de formation sur le toucher relationnel animés par **Anne Gaëlle Baudot** ;
- » Le 26 novembre et le 16 novembre, la formation kiné de **Véronique Landolt**.

En espérant de tout cœur pouvoir concrétiser ces événements dans le futur !

#### Pallium – Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Brabant wallon

Avenue Henri Lepage, 5 - 1300 WAVRE  
Tél.: 010 39 15 75  
E-mail : [pallium@palliatifs.be](mailto:pallium@palliatifs.be)



### « A vrai dire » ...

Lorsque nous avons commencé à travailler sur cet outil à l'automne dernier, nous étions loin de nous douter qu'il serait finalement édité dans une période de crise sanitaire sans précédent, qui bouleverserait tous nos repères et ébranlerait nos certitudes... Mais qui rendrait également on ne peut plus essentiels nos questionnements à propos de la maladie, de la fin de vie et de la mort.

Nous sommes donc plus que jamais convaincus de l'utilité de notre outil « **A vrai dire** », un set de cartes conçu pour libérer la parole et faciliter l'expression autour de ces sujets, avec ses proches et/ou ses soignants. Le principe ? Des items à sélectionner en fonction de l'importance qu'ils revêtent pour la personne qui s'exprime, et à propos desquels on peut ensuite engager la conversation.

La conception, l'édition et la diffusion de cet outil ont été soutenues par les « **Grants Relais pour la Vie** » de la **Fondation contre le Cancer**, ainsi que par la **Fondation Cyris**, et nous le destinons à l'ensemble des professionnels du réseau palliatif : personnel des maisons de repos, médecins, psychologues, professionnels des unités de soins intensifs, professionnels de l'accompagnement...

Vous vous en doutez, notre plan de diffusion de cet outil est quelque peu bouleversé, mais nous travaillons à son adaptation, et espérons pouvoir venir à votre rencontre très bientôt pour vous le faire découvrir !

### L'ASPPN à l'heure du Covid-19

A l'heure où nous rédigeons ces lignes, le mot « déconfinement » est sur toutes les lèvres... S'il est impossible de prévoir à quoi ressemblera le paysage des soins de santé dans les prochaines semaines, nous saisissons néanmoins cette occasion pour un premier retour sur les différentes mesures prises par l'ASPPN durant ce printemps pour concilier les valeurs du prendre soin et de l'approche palliative, et la sécurité des professionnels et des bénéficiaires.

Dès le début de la crise, notre volonté a été de rester en lien étroit avec nos membres, et disponible pour la première ligne de soin, afin d'aider à la prise en charge des patients en fin de vie.

En raison des mesures sanitaires strictes, nos modalités d'intervention ont toutefois dû être adaptées. Ainsi, nous avons dû limiter les interventions au domicile aux cas d'absolue nécessité, mais aussi équiper notre personnel en matériel de protection spécifique (gants, masques, blouses, visières, gel hydro-alcoolique, etc.), et bien sûr, élaborer des protocoles afin de réduire drastiquement le risque de contamination par les infirmières de leur véhicule, de leur domicile, et surtout de leur famille.

Du côté de l'accompagnement psychologique aussi, il a été nécessaire de s'adapter. D'une part parce que les demandes d'intervention ont sensiblement augmenté : la pandémie de Covid-19 empêchant tout contact avec un proche hospitalisé, ou limitant l'organisation de funérailles à groupe très restreint, elle n'a fait qu'accroître le désarroi, l'isolement et l'angoisse des proches, et par voie de conséquence, les demandes d'accompagnement psychologique. Et d'autre part parce que dans ce cadre-là également, les suivis en face à face n'étaient plus du tout envisageables. Place à l'écoute téléphonique, donc, et surtout à la vidéoconférence, qu'il a fallu apprivoiser, tant pour nos psychologues que pour leurs bénéficiaires. Mais après quelques hésitations, il est vite devenu évident que cet outil était assurément le meilleur moyen pour continuer à assurer l'indispensable travail d'accompagnement des patients, des proches et des soignants...

Toutes ces adaptations ont évidemment nécessité des moyens financiers exceptionnels, et ont été rendues possibles notamment grâce au soutien de la Fondation Roi Baudouin, que nous remercions ici chaleureusement pour son intervention et sa mobilisation constante en faveur des acteurs des soins de santé.

(<https://www.kbs-frb.be/fr/Newsroom/Stories/20200416ND?fbclid=IwAR22blxHBxyNpNlisT0wAtWOQ8imp6T9cmlTRr72ALexQQWaOWFPD5zOqMI>)

## Rester en lien...



...nous en avons tous besoin en ces temps compliqués. Alors n'hésitez pas à nous rejoindre sur la page Facebook de l'ASPPN ! Nous y partageons régulièrement articles et actualités diverses en lien avec la culture palliative, informations sur nos activités de sensibilisation et de formation, et nous nous ferons également un plaisir d'échanger avec vous !

## L'Equipe de Soutien se renforce...

...et compte depuis le mois d'avril un membre supplémentaire en ses rangs ! Bienvenue à **Hélène D'Hollanders**, que nous nous réjouissons d'accueillir dans notre Equipe de Soutien !

## 7<sup>ème</sup> Colloque wallon des Soins palliatifs : les Actes sont en ligne !

Envie de vous replonger dans l'ambiance de notre dernier Colloque wallon des Soins palliatifs, et de vous remémorer l'une ou l'autre intervention de nos brillants orateurs ? C'est désormais possible, car les Actes du Colloque sont à présent disponibles en ligne :

[http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/ACTES\\_2019\\_FINAL.pdf](http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/ACTES_2019_FINAL.pdf)

L'occasion pour nous de vous remercier une nouvelle fois pour votre participation nombreuse et enthousiaste, et pour les échanges riches et nourris qui ont fait de ces deux journées une véritable réussite !

### ASPPN, Association des Soins Palliatifs en Province de Namur

Rue Charles Bouvier, 108 – 5004 BOUGE  
Tél. : 081 43 56 58 – Fax : 081 43 56 27  
E-mail : [info@asppn.be](mailto:info@asppn.be)

## La plate-forme de la Province de Luxembourg

### « Choisir sa fin de vie »

Le 7 mars 2020 a eu lieu notre colloque « **Choisir sa fin de vie** » à la Haute Ecole Robert Schuman de Libramont. Pour notre plus grand plaisir, nous étions plus de 120 participants rassemblés pour écouter différents interlocuteurs. Parmi eux, le co-président de l'association Exit, venu spécialement de Suisse, nous a parlé d'une autre réalité relative à la fin de vie, le suicide assisté.

Tout au long de la journée, différents thèmes ont été abordés : la fin de vie au travers les lois qui la régissent, la clause de libre conscience

pour les soignants, les soignants face à la fin de vie avec comme réflexion la place de leurs valeurs, l'empathie mise à disposition des patients et les soins palliatifs à domicile.

Nous avons eu le plaisir d'accueillir plusieurs stands d'associations locales afin de donner davantage d'informations aux participants. Une librairie fut également présente.

Ce colloque avait pour but d'informer sur les choix de fin de vie à travers une journée conviviale. Ce fut une réussite.

Merci à toutes et tous pour votre présence.

## Véronique Gallo, marraine de la campagne des soins palliatifs



### Véronique Gallo joue son spectacle au profit des soins palliatifs – report de date

Changement de date pour le spectacle de **Véronique Gallo** au profit des soins palliatifs. Comme initialement annoncé, le spectacle de Véronique Gallo devait se dérouler le 30 avril au Théâtre de Namur. En raison du COVID-19, il est reporté au 30 septembre 2020, toujours au Théâtre de Namur.

Véronique Gallo jouera son spectacle "**The One Mother Show-Vie de mère**" le **30 septembre 2020 à 20h30 au Théâtre Royal de Namur**. Le prix des tickets reste identique : Cat 1 : 41€ ; Cat 2 : 33,5€ ; Cat 3 : 28,5€ ; Cat 4 : 24€. Tous les bénéfices de la soirée seront reversés aux plates-formes de la province de Luxembourg, Namur et Charleroi. Ces bénéfices permettront aux plates-formes des différentes provinces de venir en aide aux personnes en fin de vie et leurs familles ainsi que tout le personnel soignant.

Les réservations se font via la **billetterie** du Théâtre de Namur dans l'onglet "**Hors saison**": <https://www.theatredenamur.be/hors-saison/> ou par le numéro de téléphone suivant : **081 22 60 26**

Cette soirée sera l'occasion pour le grand public de faire connaissance avec les plates-formes de concertation des soins palliatifs qui seront présentes dans le hall du Théâtre mais aussi de (re) découvrir l'univers de Véronique Gallo.

Nous vous donnons donc rendez-vous le **30 septembre 2020 à 20h30 au Théâtre de Namur**.

#### **Plate-forme de Concertation en soins palliatifs en Province de Luxembourg**

Rue Victor Libert, 45/4

6900 MARCHE-EN-FAMENNE

Tél. et fax : 084 40 30 09

E-mail : [secretariatsp.provlux@outlook.be](mailto:secretariatsp.provlux@outlook.be)

## Un audit informatique pour améliorer nos services à l'ère du numérique

Au printemps 2020, la PSPPL a fait appel à des spécialistes en informatique et en E-marketing pour la soutenir dans l'élaboration d'une stratégie de digitalisation de l'asbl.

Après avoir passé au crible le matériel, les logiciels, le réseau, le drive, les E-mails et la gestion des contacts, les experts ont identifié des pistes d'amélioration de la visibilité de l'association sur le web, sa communication, son image et sa notoriété.

Le changement est en marche, et si la route est longue, l'équipe est motivée à se former pour remporter le défi de toujours s'adapter pour offrir un service de qualité !

## Changement dans l'équipe de Liège...

Elle a été l'une des deux coordinatrices engagées pour démarrer le projet ambitieux de la plate-forme il y a plus de 20 ans. Notre très chère collègue **Carine Lenaerts** a saisi l'opportunité d'une réorientation professionnelle : elle va mettre ses compétences, mais aussi sa délicatesse, sa patience, son intelligence, sa douceur au service de la petite enfance... Les chanceux !

Nous lui souhaitons le meilleur, et nous nous tenons prêtes à accueillir un(e) nouveau/elle collègue très prochainement !

## Le Projet de Soins Intégrant (PSI)

A la suite de la prise de connaissance et de l'utilisation du Projet de soins personnalisé et anticipé (outil réalisé par Pallium en collaboration avec le Fondation Roi Baudouin), un groupe d'une dizaine de prestataires du domicile issus du réseau de santé Liégeois (ASD-CSD-Delta-HADP-IGL-Glamo-GLS) a exprimé, fin 2018, le souhait de créer le Projet de Soins Intégrant.

Soutenus par la PSPPL (Plate-Forme de Soins

Palliatifs de Liège), médecins, infirmier.e.s, coordinatrices de différents services ont travaillé avec persévérance et enthousiasme durant cette année 2019 à l'élaboration de ce document.

Soutenir l'**autonomie décisionnelle** des patients, le **processus de concertation** en matière de **planification de soins**, la **continuité** et la **cohérence** des soins de santé tout en préservant le caractère évolutif nécessaire à la pratique professionnelle sont autant de source de motivation des participants à ce travail de réseau dans la création du PSI.

Le Projet de Soins Intégrant est un outil composé de deux parties :

1. La première partie synthétise les déclarations anticipées réalisées par le patient, sans remplacer les documents officiels ;
2. La deuxième propose l'utilisation d'une échelle de niveaux de soins soutenant le processus de concertation en matière de planification des soins de santé.

Ce document sera inséré prochainement dans les cahiers de coordination du SISD liégeois, le GLS (Groupe Liégeois de la Santé) et ainsi disponible aux prestataires du domicile. Il peut également être téléchargé et utilisé par les prestataires du domicile ou dans les MR-MRS qui le souhaiteraient sur le site de la Fédération wallonne des soins palliatifs

[http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/PSPPL\\_PSI\\_2019.pdf](http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/PSPPL_PSI_2019.pdf).

Compléter le document n'est évidemment pas une fin en soi. L'outil ne détermine pas les artisans que nous sommes, utilisé avec pertinence, il peut juste nous y aider !

## Carnet de bord de la Plate-forme de Liège en confinement

Comme beaucoup d'autres, les coordinatrices et psychologues de la plate-forme de Liège ont embarqué fardes et dossiers pour vivre l'expérience du télétravail avec une préoccupation majeure... *Comment poursuivre nos missions ? Comment continuer à*

*soutenir les soignants, patients et proches sans les mettre en danger ?*

Le report des réunions de travail, formations, conférences et spectacle a été facilité par les arguments sécuritaires, mais aussi par le fait que les priorités de soignants étaient ailleurs. Il fallait par contre faire preuve de créativité pour continuer à assurer le soutien des acteurs de terrain et des patients en fin de vie et de leurs proches.

Les psychologues de l'équipe ont dû innover pour garder le lien avec les patients, les soignants et les maisons de repos, navigant entre la nécessité d'assurer une disponibilité et le risque de heurter les sensibilités, d'arriver trop tôt (ou trop tard), de paraître intrusifs...

Bien sûr, continuer à répondre aux appels et aux demandes, en évaluant chaque fois les risques, en s'assurant de toutes les précautions de sécurité pour se rendre au chevet des patients, offrir une vidéo-disponibilité aux soignants et une écoute téléphonique renforcée...

Attendre les appels ne suffit pas : il faut continuer, sans bousculer les étapes ni devancer des besoins qui apparaîtront probablement après, à informer les soignants de la possibilité d'être soutenus, aidés, entendus dans leur souffrance, leurs deuils, leur sentiment d'impuissance ou de colère ...

Dans ce contexte, à nous de saisir l'« opportunité », si on ose utiliser ce terme, de questionner nos actions sur le terrain et d'anticiper les besoins qui seront ceux de notre public à la sortie de la crise : nous œuvrons à l'adaptation de notre programme, des formations, publications et des activités et surtout, nous nous réjouissons beaucoup de la perspective de la rentrée !

#### **Plate-forme des soins palliatifs en Province de Liège**

Boulevard de l'Ourthe, 10-12 – 4032 CHENEE

Tél. : 04 342 35 12

E-mail : info@psppl.be

## **PFSPEF - La plate-forme de Verviers**

### **Continuité des services offerts et offre de services adaptée à la crise COVID-19.**

A l'instar de la plupart des structures qui développent des événements et des formations, crise sanitaire oblige, toutes ces activités organisées par la PFSPEF ont dû être gelées au second trimestre. **Nous souhaitons qu'au moment où vous lirez ces mots, la situation sera meilleure pour tous.**

Si nous avons adapté notre cadre de travail, **notre équipe est restée et reste très active et disponible pour tous nos bénéficiaires.** Le soutien psychologique s'est maintenu, par téléphone ou Skype, et l'équipe de soutien a continué d'assurer ses missions. D'autre part, les coordinatrices ont veillé à rester à l'écoute et ont travaillé à rencontrer les besoins des institutions.

**Nous souhaitons pouvoir vous proposer dès septembre une offre de services spécia-**

**lisée et adaptée**, pour soutenir au mieux les maisons de repos, maisons de repos et soins et autres maisons d'hébergement qui ont eu à gérer une situation inédite et sans précédent. Ces services se déclineront en soutien psychologique des traumatismes, individuel ou en groupe, accompagnement du deuil, soutien à la réflexion éthique et modules de formation adaptés. Nous sommes dès à présent à votre disposition pour recevoir vos demandes afin de nous y préparer dès cet été.

### **Les manifestations de l'automne et cycle de conférences**

En plus d'une offre de formation adaptée, cet automne nous souhaitons pouvoir être en mesure de maintenir notre exposition de photographies : « **La mort, parlons-en tant qu'il fait beau** », au Malmundarium de Malmedy du 9 au 25 octobre ainsi que la programmation de la pièce « **Debout** » à Welkenraedt. Vous trou-

verez à ce sujet des informations actualisées en continu sur notre page Facebook « Plateforme de Soins Palliatifs de l'Est Francophone ». D'autre part, la seconde partie du cycle de conférences initié en janvier a été reportée au premier semestre 2021 afin de garantir aux participants de pouvoir en bénéficier dans les meilleures conditions.

## Départ

Nous souhaitons vous informer du départ de **Christine Sarlet**, coordinatrice de la PFS-PEF. Après avoir occupé différentes fonctions au sein de l'asbl, Madame Sarlet a décidé de mettre ses compétences au service d'autres

projets, nous la remercions pour son implication et lui souhaitons une heureuse poursuite de ses activités.

Pour ne rien rater de nos événements/formations et rester connecté à notre actualité, rejoignez-nous sur notre page Facebook (<https://fr-fr.facebook.com/PlateformedeSoinsPalliatifsdelEstFrancophone/>)

### Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

Rue de la Marne, 4 – 4800 VERVIERS

Tél. : 087 23 00 16 – Fax : 087 22 54 69

E-mail : [verviers@palliatifs.be](mailto:verviers@palliatifs.be)

# **INTIMITE ET SOINS PALLIATIFS :**

**voyage dans les terres inconnues de  
l'intime et du territoire.**



## PRÉAMBULE

---

L'intimité serait-elle le propre de l'homme ?

Notion complexe, elle participera tout au long de la vie à la constitution de notre estime de soi et au respect des autres, tout en permettant aux êtres humains que nous sommes de nous différencier les uns des autres. Evoluant au gré des expériences, se développant selon un degré propre à chacun, il est impossible d'en formaliser les contours et les limites. C'est que l'intime se rapporte au secret et ce qui est secret pour l'un ne l'est pas pour l'autre. Bastion de notre intégrité mentale et physique, elle se trouvera bien des fois menacée par les événements de la vie et si certaines personnes la défendront farouchement, ne la réservant qu'à des personnes librement choisies, d'autres accepteront plus souplement de la partager.

Tenir compte des valeurs propres à chacun est un des fondements des soins palliatifs et le respect de l'intimité en est une prépondérante car elle renvoie directement à la dignité humaine. Les patients que nous rencontrons sont des personnes de plus en plus dépendantes, perdant peu à peu leur autonomie et qui sont

amenées, pour la plupart, à devoir renoncer à une part d'intimité, ce qui les rend d'autant plus vulnérables. Nul n'est pudique ou honteux en étant seul. Ainsi, dans le domaine des soins palliatifs, où la sphère privée se conjugue à la sphère publique avec des limites toujours plus floues, où la relation est au cœur du soin, être à même de tenir compte de ce que chacun définit comme son intimité nous apparaît fondamental. A nous de concourir à protéger l'intime, ce qui, en fonction des circonstances, pourra s'avérer un exercice bien délicat. S'accorder avec l'autre pour pouvoir respecter ce qui, par nature, voudrait rester dissimulé n'est pas chose simple. La communication et le savoir-être en seront les pierres angulaires et resteront nos meilleurs outils.

Comme nous le verrons au travers des articles qui suivent, la notion d'intimité éveille chez chacun des points de vue très différents et offre des lectures multiples.

---

Par **Sophie VERCHEVAL**, directrice de la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone



## LE REGARD (PHOTOGRAPHIQUE) COMME ACCOMPAGNEMENT DANS LES SOINS PALLIATIFS?

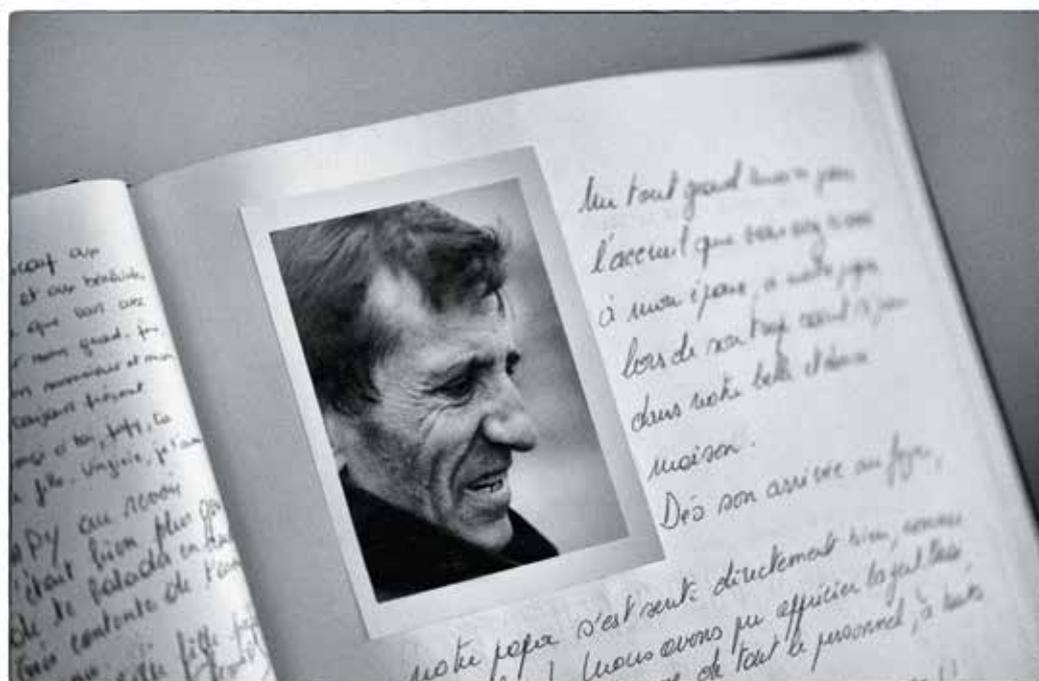
### Préambule

C'est difficile de photographier les soins, car cela peut s'apparenter à un acte « documentaire » ou journalistique. En effet, illustrer la singularité de ce type de relation en contexte palliatif revient parfois à coller des images sur des *a priori*, avec tous les dommages sociaux possibles. En effet, l'image photographique est toujours plus qu'une copie de la réalité, c'est une représentation du monde. La photographie surprend le réel, un fragment seulement. Cette remarque prévaut également quand on questionne le sens de la relation thérapeutique dans un contexte de soins palliatifs car, finalement, qui aide qui ? Cette relation suppose-t-elle une réciprocité ou, au contraire, implique-t-elle une hiérarchie dans la relation avec un destinataire évident ?

A l'occasion d'un reportage de quatre mois dans une unité de soins palliatifs du namurois, j'ai approché cette réalité en essayant de la comprendre. Pendant quatre mois, combien de fois ai-je été questionné par cette ex-

pression des soignants : « On reçoit plus que ce que l'on donne, ici ». On peut questionner l'évidence de la relation, quand d'un geste ou d'un regard, le sens de la relation s'inverse pour nous animer d'une dynamique relationnelle plus large, plus vaste, mais surtout multiple. Ce sont ces évidences que nous allons essayer d'approcher grâce au présent texte mélangeant à la fois témoignage d'un vécu photographique et réflexion.

Comme l'écrivait Roland Barthes dans *La chambre claire* : « Quoi qu'elle donne à voir et quelle que soit sa manière, une photo est toujours invisible : ce n'est pas elle qu'on voit »<sup>1</sup>. Ce que peut-être nous décelons dans une photographie, c'est l'ensemble des variations et des relations entre tous ses éléments, ce que précisément la photo ne montre pas. La sémiotique d'une image s'instille en nous dans la relation, rarement dans l'identification. Chaque photographie devient, dans cette logique, un engagement relationnel avant d'être une intention artistique. Et la relation thérapeutique est sans doute de nature





fort proche : c'est s'engager dans une relation avec tout l'inattendu et les renversements contrastés qui la composent, bien plus qu'un acte fonctionnel avec un but et un sens précis. Si nous suivons toujours cette idée, photographeur devient une relation et, parfois, une relation thérapeutique.

Photographeur, c'est saisir l'instant ; et l'on pourrait dire que l'acte photographique est prédestiné à rencontrer la dimension centrale des soins palliatifs : on ne peut y vivre que des instants, des bouts de souffle, dans une présence sans détour et avec une vraie disponibilité. Les limites de ce type de relation se tissent souvent au détour des larmes partagées, dans des gestes simples ou des silences échangés. Les balises ne sont pas éthiques, mais intuitives. Dans le meilleur des cas, au moment décisif du déclenchement, le photographe n'est pas « là » : c'est une forme de présence collective à l'instant qui donne la photo. Comme le disait le photographe Henri Cartier-Bresson : « S'il n'y a pas d'émotion, s'il n'y a pas un choc, si on ne réagit pas à la sensibilité, on ne doit pas prendre de photo. C'est la photo qui nous prend »<sup>2</sup>. C'est dans cet esprit que j'ai entamé ce reportage en soins palliatifs : loin des héroïsmes quotidiens, la vie dans ce qu'elle a de plus modeste et de plus

fragile ; la vie dans un temps infime et pourtant infini... juste avant de la quitter. Ce travail de reportage a été vécu comme un accompagnement et comme une relation thérapeutique avec les personnes et leur famille, articulés autour de la fabrique d'objets matériels et immatériels que sont les photographies. C'est depuis ce point de vue singulier que j'écris doublement : avec ce texte, avec les images qui l'accompagnent.

### **Un imaginaire social inconfortable**

Bien au-delà de l'intentionnalité maladroite d'un photographe, ces photos fabriquées dans la relation ont essayé de trouver un sens, tout en s'inscrivant dans un imaginaire de la fin de vie bien inconfortable. Très tôt, j'ai ressenti un malaise quand il s'agissait de regarder ces images, tant avec les familles qu'ailleurs ; une gêne, un déni étaient palpables. Au premier abord, certaines images étaient difficiles à regarder, impossible à soutenir - tout comme le visage du proche en fin de vie. Par la suite, avec le temps et la présence, elles sont devenues, à ma grande surprise, des passages, des transitions dans le cheminement complexe du deuil - tout comme ce même visage du parent en pleine transfor-



mation est devenu passage, transition dans le cheminement complexe vers la mort. Pour certaines familles, les photographies sont devenues « indispensables », car elles témoignaient d'une relation parfaitement finie que la photographie rendait infinie. Le temps s'était étendu sur le papier, le tirage restera

présent. Cet aspect de conservation soudain était « illustré » dans ces photos.

En Occident, l'intériorisation de notre finitude - de la mort - n'est plus accomplie. Nous avons externalisé notre propre mort au point de croire parfois qu'elle est pour les autres.





Le déni de la mort est bien présent et il s'exprime dans un déni visuel empêchant la relation fondamentale qui passe par le regard : beaucoup de familles ne pouvaient plus « soutenir du regard » et « soutenir le regard » du proche ; comme une impasse. Nos imaginaires sont démunis, nous n'avons plus de représentations suffisantes de la fin de vie, nous sommes devenus pauvres visuellement. Dès lors que tout un chacun est confronté aux soins palliatifs, ces instants représentent des visuels inconfortables, voire insoutenables. Nous peinons à trouver des points d'accroche pour poser un regard sur la situation, sur notre partenaire, sur l'humain. On a beau chercher partout, la représentation de la mort s'est absentée de nos imaginaires au point de ne plus exister dans nos pensées.

Les premiers moments des derniers instants des familles sont souvent de cet ordre : on ne parvient pas à penser la mort, on ne parvient pas à *la regarder en face*. Tout ceci pourrait sembler anecdotique au lecteur, mais ces représentations ont un coût interpersonnel immense. Prenons un exemple : quand un fils n'ose plus franchir le pas d'une porte pour accompagner du regard une mère défaite par un cancer, il

devient difficile d'accompagner et de maintenir toute relation.

J'avais l'idée d'*a priori* dans le préambule ; c'est précisément cette matière imaginaire qui vit en nous et qui conditionne la manière dont nous nous regardons que l'on peut ici interroger. Autant les soins palliatifs souffrent d'un déni visuel, autant parfois ils souffrent d'une image fantasmée qui est tout aussi inconfortable. Dans les deux cas, il y a un manque cruel – et l'adjectif est important. Ces deux positions antagonistes participent d'une même difficulté à soutenir et à entretenir le regard dans un contexte qui est devenu culturellement dilemmatique pour nous.

Certaines photographies de la culture palliative participent de ce que nous pourrions appeler *la fragmentation*. Dans ces photographies, le champ de vision est systématiquement coupé, réduit. L'ensemble de la scène se refuse et les visages sont toujours hors-cadre. L'intention visuelle est clairement affirmée par un décentrement excessif du sujet, quasi une invitation à détourner le regard. Dans ce type de composition, on peut alors s'interroger sur la forme d'existence que l'image traduit et sur la possibilité d'une relation avec cet objet

photographique fragmentaire. On voit un bras qui passe, une jambe, un dos... Où sont les visages ? Et les regards ?

Parfois, nous sommes également confrontés à des métaphores aux clés de lecture significatives mais qui, toutes, nous transportent sur des chemins de traverse. Nous sommes conduits métaphoriquement dans un détour. Tantôt un chemin dans un sous-bois, un rivage et des vagues endormies, des nuages, un ciel clair... Si la métaphore nous aide à penser, quand elle nous déplace ailleurs à ce point, elle risque de mener à une forme d'indifférence. Comment raccrocher un vécu à un sentier de randonnée ? Comment revenir sur le chemin visuel et relationnel qui nous mènerait directement aux visages - et donc à la possibilité de regards réciproques ? Là aussi, nous pouvons questionner la possibilité d'une relation et la manière dont une représentation s'institue ou pas comme référence à la fin de Vie. Car même si je critique ces photographies, nous les comprenons toutes.

Enfin, parfois, il s'agit de *fantasme*. Une dame est couchée sur son lit, sa fille et sa petite fille lui rendent visite, tout le monde sourit, tout va bien. C'est la création d'un visuel qui n'existe que sous une forme esthétique parfaitement contrainte. C'est la fabrication d'une image vide avec une relation vide. Comme tout fantasme, ces photographies sont des fixations mentales autour d'une croyance : celle d'une mort pouvant se vivre sous contrôle, c'est-à-dire dans une anesthésie douce qui laisserait à toute personne la joie de contempler sa propre mort. On peut évidemment s'interroger lourdement sur cette croyance. Ainsi, la grande difficulté de la fin de vie réside dans l'oscillation permanente entre une croyance édulcorée que tout se passera bien et une représentation hantée par la crainte de mourir sous la tyrannie des souffrances.

### **Les fragilités du reportage, les fragilités de l'accompagnement**

Une relation d'accompagnement apparaît à l'occasion d'une fragilité, celle-ci crée un lien qui resserre au minimum deux personnes. Cette fragilité pourrait évoquer une faiblesse,

mais la réalité rencontrée dans cette unité palliative invite d'une part, à repenser complètement cette notion de fragilité et, d'autre part, à l'associer à une potentialité insoupçonnée – sans pour autant tomber dans une vision naïve de ces possibles. Comme je viens de le signaler, ce reportage a donné matière à réflexion sur la notion d'accompagnement. Ce type de relation est apparu comme une « intrusion acceptée » et parfois encouragée ; mais, littéralement, c'était une « entrée dans » une vie, un tissu de relations, une histoire de famille... Avec un appareil photo en main, un double inconnu.

Une quantité de personnes gravitent autour de chaque patient : les médecins, les infirmiers, les bénévoles, les soutiens psychologiques et spirituels... et même un photographe. Tout ce petit monde, animé des meilleures intentions, est une intrusion dans la chambre ; l'articuler dans un jeu de perspectives relève d'un exercice complexe. Soulignons quelques points de convergence.

La première touche à la notion de fragilité. Quand cette relation est acceptée et qu'elle se pose avec justesse entre les personnes, elle peut atteindre sa dimension propre : la fragilité. Cette dernière est inhérente à la relation d'aide car elle répond à une faiblesse passagère (demande ponctuelle d'aide), pérenne (un handicap) ou ultime (une maladie incurable). Elle est également fragile dans la mesure où, à tout moment, elle peut se renverser, se briser, se redéfinir. Parfois, nous nous demandons qui de la chaise roulante ou des pieds valides nous fait le plus avancer quand l'un montre toute la joie à vivre et que l'autre se laisse guider. La présence du photographe participe à cette notion de réversibilité car ses actes photographiques mettent en perspective son identité et sa manière d'être en relation. L'intrusion pourrait le céder à l'inclusion : inclure l'autre comme un partenaire et pas uniquement comme un destinataire. La fragilité pourrait alors se comprendre comme l'appréhension d'une condition commune, la condition humaine – l'humanisme en photographie.

La seconde touche à la temporalité. Quand ce type de relation se met en place, elle trans-



forme la linéarité du temps. S'installe alors une chronologie qui ne se mesure plus que dans la relativité et la cyclicité de la relation. L'observation attentive des premières semaines m'a guidé vers un « laisser-faire » plutôt qu'un « faire-faire ». Ainsi, une ouverture et une disponibilité deviennent l'espace-temps nécessaire aux actes rythmant la relation et lui donnant un sens. Dans ce contexte, la lenteur est une urgence car elle permet la justesse dans l'accompagnement. Si nous appliquons un temps parfaitement calibré à toute relation d'aide, ce serait un simple *timing* que d'aider. Depuis ces photographies vécues, celle-ci se nourrit d'un temps lent, d'un temps qui n'a pas de limite, parfois concentré à l'extrême, tantôt dilué à l'envi.

La relativité du temps, de même que son côté organique, questionnent nos modèles quotidiens. Cette troisième remarque porte sur cette relativité qui produit une étonnante diversité de temps. Au cœur de ce reportage, de nombreux exemples de désynchronisation et de synchronisation sont apparus - et certaines photographies en portent les marques. Si le temps est à ce point différencié, pouvoir respecter cette diversité est l'ambition de la pratique palliative. « Nous avons le temps » revenait parfois ; l'appareil en main, j'entendais

plutôt « Nous sommes le temps » ... Le photographe écrit la lumière avec du temps. Ainsi, tout photographe est en quelque sorte un chronographe : penser l'instant par l'image, c'est penser l'éphémère condition humaine quand elle vacille. Le temps est cette matière vivante, fragile et changeante, qui donne l'image dans une relation vivante, fragile et changeante.

La quatrième remarque porte sur l'intention de l'accompagnement quand elle se transforme en un acte collectif. Le photographe assertif vous dira parfois qu'il a déclenché cette image avec précision et intention ; mais en réalité, l'image s'est faite « en lui et autour de lui », guidée par une sorte d'intention collective. Comme l'avait remarqué Gisèle Freund, « La culture pour un photographe est bien plus importante que la technique »<sup>3</sup> ; et dans un même ordre d'idée Jacob Aue Sobol quand il écrit : « C'est quand des photographies sont intuitives et irrationnelles qu'elles prennent vie ; qu'elles quittent la monstration pour l'existence. »<sup>4</sup> Ainsi, les photographies réalisées dans cette unité palliative sont des essais d'expressions collectives. Chacune a été le résultat d'un partage de l'intentionnalité et une mise au diapason de ce qui se vivait à cet instant. Bien loin de donner la note, le

photographe devient une caisse de résonances dans laquelle se compose une photographie ; bien loin d'être orchestrée, chacune a été imprévue, spontanée et donnée dans le croisement d'une quantité infinie d'émotions. Avec un peu de recul, on pourrait dire que la relation d'aide est un geste qui se déploie dans l'extériorité depuis l'intériorité – comme en photographie en somme. Rapidement, les individus disparaissent pour laisser la place à quelque chose de commun qui s'exprime à plusieurs voix. De concert, c'est plus qu'une rencontre entre un aidé et un aidant, c'est le partage réciproque d'une condition humaine que nous savons, grâce à elle, commune.

Enfin, ma dernière remarque revient sur la question du corps « mis en relation », du corps comme « langage de la relation ». Le corps est paradoxalement central : en soins palliatifs ou dans d'autres domaines comme le handicap, c'est au moment où il se dérobe à la vie ou tout simplement quand il fait défaut, qu'il prend une consistance et une signification incontournable. Pourrions-nous redéfinir l'accompagnement en soins palliatifs en la pensant avec une épistémologie du corps en tant que savoir « incorporé » ? J'ai souvent observé avec quel instinct, quelle précision et quel respect les soignants et accompagnants

se plaçaient sur le bord d'un lit, devant une chaise, debout à côté d'un parent. La question se pose à l'identique avec la pratique de la photographie et converge vers une même idée. Combien de fois ai-je été surpris par le fait qu'un placement corporel plus juste pouvait soudain libérer une parole jusqu'alors réduite à discourir de la pluie et des nuages ; et par la suite, libérer un cadrage et amener un déclenchement. La photographie oublie parfois l'engagement du corps, sa spatialisation concrète. Si on compose avec le cadre, on compose aussi avec le corps comme cadre de la relation. Une distinction cependant s'impose, celle entre un geste parfait et un geste juste. Le geste parfait effectue une tâche avec grande précision, le geste juste signifie bien au-delà de sa fonction : il traduit un message qui amplifie la réversibilité possible de la relation. Par exemple, d'une main donnée, on peut en tirer appui ; on peut aussi en tirer une « conversation ». Ainsi, un accompagnement photographique comme une relation d'aide est de l'ordre d'un langage corporel avant d'être affaire de paroles justes. En fin de vie, comme dans d'autres situations, les mots sont soit en retard, soit maladroits, soit de trop ; quand un regard suffit amplement à signifier l'engagement réciproque dans la relation d'aide.





### **Le regard (photographique) comme relation d'aide**

L'esquisse d'une première lecture de la photographie – du regard - en tant que relation d'accompagnement se dessine.

L'accompagnement en soins palliatifs sollicite d'abord une redéfinition du terme « aide ». Qu'est-ce qu'aider ou être aidé ? La notion d'assistance/assisté recouvre très maladroitement la relation en question car elle produit un déséquilibre sémantique entre l'aidé et l'aidant. Le verbe « soutenir » la traduit déjà plus justement. Ainsi, l'expression « soutenir le regard » ou encore « soutenir du regard », pourrait, à l'état d'intuition, renfermer un sens très profond. Un regard photographique, vécu comme accompagnement, produisant un objet de *passage* – une photographie, peut également permettre le déploiement à nouveaux frais d'une manière de soutenir le regard de l'autre. Et l'inversion de perspective contenue dans l'expression « soutenir du regard » pourrait également devenir une inspiration. Peut-être s'agit-il d'un équilibre à construire à l'intérieur de chaque relation d'aide, entre un mouvement vers l'autre et une perspective depuis soi ?

Par ailleurs, si nous observons attentivement tous ces gestes qui constituent la matière non-verbale de la relation d'aide, nous sommes toujours frappés de constater à quel point le toucher reste essentiel : « toucher du regard », « soutenir le regard », « soutenir du regard », « être touché par un visage » ... Si nous quittons un instant l'exemple de la fin de vie, et que nous abordons des thématiques comme celle du handicap ou encore de la pauvreté, nous sommes obligés de tirer les mêmes constats : initier une relation d'aide dans ces contextes de fragilité commence souvent par engager le regard. Cette première étape nous fait d'abord sortir des préjugés qui nous encombrant, et nous amène à établir les prémisses d'une relation réciproque. A titre d'exemple, nous pourrions très bien aider une personne sans lui accorder un vrai regard. Cette personne serait sans doute « aidée » et nous aurions accompli une tâche nécessaire – mais avec quelle relation ? Ainsi, quand le regard photographique s'exprime comme aide, comme accompagnement, cette convergence pourrait devenir une matrice de réflexion sur une des prémisses à toute relation : « se regarder » (avec la polysémie qu'offre la langue française pour cette expression). Dès lors, soutenir le regard

peut clairement ouvrir sur une disponibilité à la relation, et soutenir du regard peut, dans son évidence, accorder une réciprocité et une réversibilité à toute relation thérapeutique et d'accompagnement en fin de vie.

Le regard est un constituant fondamental dans toute relation humaine, et à ce titre, regarder, c'est déjà aider (l'image de) l'autre. Quand il revêt une forme photographique, il produit un objet matériel et immatériel qui, à son tour, peut déclencher une perspective sur l'altérité et simultanément une introspection. Si la photographie ne peut prétendre à changer le social directement, elle peut par contre offrir une matrice de pensée pour questionner, renouveler et enrichir nos imaginaires devenus trop simplistes et qui encadrent (au sens premier) nos relations. Si nous aidons ce qui est fragile, nous saisissons dans une

forme photographique ce qui est éphémère ; à chaque instant de la relation, nous avons la possibilité d'intérioriser la fragilité de notre condition comme force et comme opportunité de transcendance (au sens premier).

Plus nous laisserons le déni visuel s'emparer de certaines situations fragiles, et plus nous réduirons l'amplitude de ce qui peut s'échanger dans un contexte de fin de vie. Dans nos vies qui se décident parfois à coup d'imagerie médicale, ou dans nos mondes qui se métamorphosent souvent en épiphanie d'images satellites, il redevient vital de réapprendre à se « toucher du regard », tout simplement, à se regarder. Et en photographie, c'est de voir avant tout dont il s'agit.

---

Par **Régis DEFURNAUX**, philosophe,  
photographe

- 
1. BARTHES, R., *La chambre claire*, Gallimard-Le Seuil, Paris, 1980
  2. CARTIER-BRESSON, H., extrait d'une interview donnée pendant les Rencontres d'Arles, 1961

3. FREUND, G., *Photographie et société*, Seuil, Paris, 1974
4. SOBOL, J. A., extrait d'interview, Agence Magnum, [www.magnumphotos.com](http://www.magnumphotos.com)



# **SIMON AIME LA ZEN ATTITUDE DE SON CHIEN.**

**AVEC LES SOINS PALLIATIFS,  
IL PEUT EN PROFITER  
MALGRÉ SA MALADIE.**



**Les soins palliatifs améliorent  
la qualité de vie des patients  
et de leurs proches.**

 [bienplusquedessoins.be](http://bienplusquedessoins.be)

**BIEN PLUS  
QUE DES  
SOINS** 

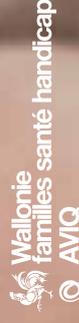
Une campagne menée par :



FEDERATIE  
PALLIATIEVE ZORG  
VLAANDEREN  
VZW



COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE



Avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin et de :



## « MON CORPS, MON INTIMITÉ... »

*« Oh, je sais plus trop ce que c'est, mon intimité. Vous savez, ou plutôt vous ne savez pas, jeune comme vous êtes, sur vos deux pattes, mais dans ma situation, l'intimité... Je vais vous dire, entre celle qui me déshabille pour la toilette, celle qui voit mes fesses pour la piqûre, celle qui se méfie de mon fils et ne cesse de me demander s'il se conduit bien avec moi, celle qui s'occupe de mon argent, y'a même un juge qui est venu me poser des questions sur ma famille et une autre dame, quand je suis devenue « dépendante », comme ils disent, qui m'a même interrogée sur mes parents... »<sup>1</sup>*

L'intimité, un sujet vaste et tellement personnel... Un sujet complexe, qui nous concerne tous mais qui se complique dans la dépendance et les soins. Un sujet sensible, et comme évoqué dans ce témoignage, un sujet qui risque d'être galvaudé avec la diminution des capacités physiques, avec la maladie, avec la perte d'autonomie.

Alors que le corps a déjà changé à la suite de l'avancée en âge, de la maladie, des traitements, il se voit touché, manipulé, exposé, exploré par les soins avec plus ou moins de douleurs, voire de souffrance. Les soins ne respectent pas, ou si peu, la pudeur du corps.

Si Saint Paul disait « Le corps est le Temple de l'esprit », on est en droit de se demander comment l'esprit vit ces intrusions. Comment reste-t-il en lien avec un corps qui peut sembler ne plus lui appartenir ? Comment la personne peut-elle encore vivre sa globalité ?

Le corps permet d'appréhender le monde extérieur, le monde qui l'entoure. Il reçoit toutes sortes d'informations consciemment ou non via la sensorialité et permet ainsi de distinguer ce qui est bon de ce qu'il est préférable d'éviter. Il permet également de se mettre en lien avec ce que l'esprit choisit, le plus souvent avec ce qui fait du bien, avec le bon. S'il reçoit des informations, le corps va également pouvoir par sa posture, ses mimiques, en donner en retour au monde qui l'entoure. Il va pouvoir faire exister l'âme, la mettre en mouvement. C'est lui qui permet d'être au monde,

de se mettre en lien, de communiquer.

Qu'en est-il alors lorsque les informations reçues mettent en insécurité du fait de la douleur, du fait du manque d'intimité physique et/ou psychique ? Que reste-t-il à la personne comme réaction possible alors qu'elle n'a plus, ou presque, de latitude d'action ou lorsque son corps et sa vie sont exposés ? Parce que oui lorsqu'on expose un corps, on expose bien plus que de la chair, on expose une histoire, une vie, des blessures, des plaisirs, des souvenirs...

Si certaines histoires sont simplement confiées lors de l'anamnèse ou lors de rencontres ultérieures, certaines histoires sont gravées dans le corps et se décryptent, certaines s'expriment de manière inattendue, certaines se révèlent en bribes lors d'une rencontre et d'autres restent cachées au plus profond de l'être. C'est la définition de l'intimité en quelque sorte. Le corps est en soi, intime. Il est ce que l'humain a de plus personnel, de plus profond et lui seul, normalement décide de ce qu'il en dévoile et à qui il offre cette intimité ou ce bout d'intimité.

Il est ainsi évident que respecter l'intimité dans les soins est important, essentiel. Il est également évident que respecter l'intimité ne se résume pas à fermer la porte et les rideaux pendant les soins comme il est le plus souvent enseigné. Il est évident que cela ne se résume pas non plus à mettre un drap sur les parties du corps non lavées pendant la toilette... Même si l'observance de ces points est nécessaire, le respect de l'intimité et de l'intimité du corps en particulier est beaucoup plus que cela.

Au risque de simplifier cette notion bien complexe qu'est la pudeur, l'aborder dans le cadre de l'intimité du corps semble incontournable. Associée le plus souvent à la non-envie, à la gêne de montrer son corps, de le dévoiler, la pudeur de chacun est à prendre en considération de manière individuelle et empathique dans le soin.

Pudeur vient du latin *pudere*, c'est-à-dire avoir honte, cela ne veut pas pour autant dire que l'homme a honte de son corps, cela ne veut pas dire que s'il ne désire pas le montrer c'est qu'il en a honte. La pudeur qui se veut être une notion individuelle est également différente d'une époque à l'autre, d'un lieu à l'autre, d'une culture à l'autre. Comprendre ce qu'est la pudeur pour le soigné va demander au soignant de se décentrer de lui-même pour se mettre en empathie, s'adapter et ainsi ne pas franchir les limites de la personne rencontrée et éviter que la pudeur ne se transforme en un sentiment de honte<sup>2</sup>. La honte ressentie par la personne soignée lorsqu'elle est dénudée découle en d'autres mots du regard d'autrui et donc, dans ce cas, de l'attitude du soignant. *Pudeur et dignité sont liées, le non-respect de l'une entraîne une offense de l'autre*<sup>3</sup> explique Éric Fiat, philosophe.

S'il est compliqué de répondre aux questions relatives au vécu du soin par le patient, il est important de développer une approche respectueuse de sa pudeur, de sa dignité, de son intimité... de son être global. Le corps va d'ailleurs transmettre diverses informations, divers messages via la sensorialité, soyons particulièrement attentifs à notre toucher, à nos paroles, à notre regard, à l'environnement olfactif... à tout ce qui va donner le message de l'importance de l'autre, de la rencontre. Soyons attentifs à y mettre une vraie présence pour que le patient puisse se sentir humain et non objet de soins. Car comme Marie de Hennezel le dit si bien, on est déshumanisé quand la présence n'est plus là.

Donc concrètement, comment faire si fermer la porte et les rideaux n'est pas suffisant lors des soins ? Magali Dumont nous propose pour traiter l'atteinte de l'intimité de la considérer comme l'intrusion dans l'espace de l'autre.<sup>4</sup> Ce qui nous amène assez facilement à comprendre la nécessité de déjà être prudent lors du tout début de l'entrée en contact à savoir comment fais-je pour entrer dans la chambre ou au domicile de la personne ? Est-ce que je frappe à la porte ? Est-ce que je rentre directement après avoir frappé à la porte sans attendre de réponse ? Peu de soignants attendent un oui pour en-

trer. Manque de temps ou simple routine ? Prendre le temps de la réponse va permettre à la personne de se préparer physiquement et psychologiquement à la rencontre. Elle va pouvoir cacher ce qu'elle ne veut pas montrer ou tout du moins pas d'emblée. Elle va pouvoir choisir comment elle se présente à nous. Ces quelques secondes sont un préalable à ne pas négliger car elles vont conditionner le reste de la relation. Si aujourd'hui, quelqu'un rentre chez vous sans y être autorisé, votre première réaction sera sans doute de vous protéger, de vous défendre. Vous allez en conséquence probablement donner votre confiance plus difficilement. Davantage de temps sera nécessaire pour rétablir la communication, si celle-ci s'avère même encore possible.

La question se pose encore plus lorsque le soigné ne répond plus. Pourquoi frapper et attendre puisque je n'aurai pas de réponse ? Une proposition est de frapper à la porte, compter 3 secondes et frapper une deuxième fois avant d'entrer. Ainsi la personne bénéficie de ces quelques secondes pour se préparer et ceci quel que soit son état. Cette façon de procéder ancre également la personne soignée dans un statut de personne et non juste de patient qui comme le terme nous incite à penser, doit juste patienter et laisser faire sans rien dire. Ce statut l'installe dans une relation plus respectueuse de sa qualité d'être humain pensant et décidant pour lui-même.

Entrer avec présence et respect, c'est aussi s'assurer que nous sommes les bienvenus. Que ce message nous soit transmis par le langage verbal ou le langage non verbal, il est important à entendre. La personne qui est dans son lit, sur sa chaise ou dans son fauteuil nous regarde-t-elle ou détourne-t-elle le regard ? Est-elle détendue ou crispée ? Ses mots sont-ils accueillants ? Et que va-t-on faire avec ce que nous avons compris ? Va-t-on le prendre en considération ou l'ignorer pour être certain de pouvoir faire le soin et avancer dans son travail ? Qu'en est-il du vécu de la personne s'il n'est pas entendu ? Quelles en seront les conséquences ? Il ne s'agit pas non plus d'abandonner la personne parce que tous les jours elle refuse sa toilette. En revanche, mettre en mot ce qui est compris,

senti par le soignant du soigné et le lui exprimer, permet au soigné de se sentir entendu, compris dans sa difficulté. Ceci est parfois suffisant pour créer une relation de confiance et transformer un refus en acceptation et peut-être même en participation au soin.

Une fois ces deux étapes passées, les conditions sont déjà plus favorables pour que le soin se passe bien. Ces deux étapes constituent également des moments pour développer sa présence, présence à soi et présence à l'autre. Et chose magnifique, elle va se ressentir dans notre regard, nos paroles et notre toucher.

Cette présence va permettre un passage dans la distance intime plus serein et un toucher avec tact. Un toucher qui rencontre la globalité de l'être car on ne touche pas un corps humain comme on touche n'importe quel corps physique. L'autorisation du contact tactile reçu, ce type de toucher donne de la sécurité et instaure la confiance. Ce tact va dans un même temps donner le message à la personne que son corps est digne de rencontre, qu'il ne fait pas peur, qu'il ne répugne pas, qu'elle est unique et importante. La personne se sent alors respectée, elle peut réellement habiter ce corps et le soin s'en voit ainsi facilité. À la suite d'une formation en haptonomie, j'ai moi-même changé mon toucher et l'ai adapté à chaque personne que j'accompagne. Mes observations n'ont pas tardé : davantage de collaboration, des personnes plus détendues, des personnes qui se rebellaient avant baissent la garde, des sensations de douleur diminuées... En résumé, cela permet de belles rencontres, des soins plus agréables à réaliser et un regard sur le travail fourni plus positif.

À côté du toucher, ou plutôt avec le toucher, il y a le regard. Et on peut en lire des choses dans les yeux de l'autre. Il est à noter que plus la personne devient dépendante, plus elle est sensible au registre du non verbal, plus elle le décode. Si nos paroles sont importantes, il est primordial qu'elles correspondent aux messages non verbaux que nous faisons passer. Dans le cas contraire, le non verbal sera retenu, pris en compte. Par exemple, dire que l'odeur qui plane dans la chambre ne nous dérange pas en fronçant le nez, fera tout sauf instaurer un climat de confiance. Il en va de même

avec un regard dégoûté qui accompagne des paroles qui encensent. Si la congruence est primordiale dans la communication, dire les choses avec beaucoup de tact est essentiel. Vouloir agir sur le non-verbal en priorité peut s'avérer dangereux. En effet, notre non verbal est plus rapide, plus spontané, plus vrai et traduit notre posture intérieure sans que nous en ayons conscience. Être vrai est essentiel pour la confiance et la relation. Être vrai, c'est aussi dire les choses avec tact.

Cette relation de confiance ainsi développée va permettre au « patient » de vivre autrement l'intrusion dans son intimité. Les gestes, le regard, les paroles qui accompagnent les soins, lorsqu'ils ne sont pas banalisés mais au contraire pensés, pesés pour s'adapter à la sensibilité de chacun limitent l'impact de cette intrusion. Pour cela, travailler en conscience pour lutter contre la routine est essentiel, une vraie gageure.

Cette réflexion est d'ailleurs développée dans les soins relationnels. Des méthodes voient le jour, des approches spécifiques se développent, certaines sont protégées par des brevets et le plus souvent se voient opposées aux soins techniques. Dans différentes structures fleurissent grâce à ces méthodes des moments de soins de bien-être, de soins différents... à côté des soins donnés de manière plus traditionnelle. Ceux-ci sont les bienvenus et aident les patients à vivre la maladie et ses thérapies. Mais je ne peux m'empêcher de me poser des questions suite à des constats de terrain : tout soin ne peut donc pas être relationnel ? Les soins relationnels sont-ils là pour récupérer une relation thérapeutique non respectueuse de l'intimité ? Quel temps si précieux perdu... Que de relations thérapeutiques abîmées... Que de personnes laissées sur le carreau par la sélection de qui pourra bénéficier du soin relationnel ou de bien-être...

Ne pourrait-on pas faire le choix de placer le soin technique dans la présence ? Ne pourrait-on pas faire le choix de réaliser ces actes avec tact, dans le respect de l'intimité globale de la personne ?

S'adapter à la sensibilité de l'autre, intégrer le concept d'empathie dans chaque moment

de soin, être attentif à développer un tact global, est un exercice difficile qui interroge également la singularité du soignant, sa vie psychique, ses valeurs, ses peurs, sa vie. Le soin est avant tout la rencontre de deux êtres, de deux corps et de deux esprits. Nier ce fait revient à se nier soi-même, à nier sa qualité d'humain, à dissocier son être de sa qualité de soignant. Nier ce fait risque grandement d'apporter son lot de frustrations et de souffrances chez celui qui prend soin comme que chez celui qui le reçoit.

Si soigner avec tact en respectant l'intimité n'est pas une méthode, cela n'en reste pas moins compliqué. Intégrer la technique dans

le relationnel suppose d'accepter de faire la démarche consciente de la rencontre et demande certes du savoir et du savoir-faire mais aussi du savoir-être, du savoir relationnel, de l'humain qui entend et comprend la préoccupation de l'autre pour opérer les ajustements nécessaires à une relation respectueuse qui ne fera pas souffrir par nos paroles, nos actes et notre comportement. Rien n'est cependant jamais acquis. Soigner demande une attention de chaque instant afin de ne pas ajouter de la violence à la violence déjà présente vu la situation de maladie.

---

Par **Nathalie DEHARD**, infirmière,  
sexologue, haptonome

- 
1. Péliissier, Jérôme. « Intimités », *Gérontologie et société*, vol. 30 / 122, no. 3, 2007, pp. 11-22.
  2. Deschodt, Gaëlle. « La pudeur, un bilan », *Hypothèses*, vol. 13, no. 1, 2010, pp. 95-105.
  3. Fiat Éric, « Pudeur et intimité », *Gérontologie et société*, 2007/3 n° 122, p. 23-40. DOI : 10.3917/gs.122.0023
  4. Dumont, Magali. « L'intimité à l'épreuve du soin », Miguel Jean éd., *L'intimité menacée ? Le souci de l'intimité dans la pratique du soin et de l'accompagnement : quels enjeux éthiques ?* ERES, 2019, pp. 95-104.
  5. Par Nathalie DEHARD, infirmière, sexologue, haptonome



## QUAND L'ADULTÈRE FRANCHIT LES MURS DE L'INSTITUTION : COMMENT SE PROTÉGER DES JUGEMENTS ET GARANTIR L'INTIMITÉ DES RÉSIDENTS ?

### Le soignant nous relate les faits...

Parmi les couples mariés qui résident dans l'institution où je travaille, un homme entretient une relation extra-conjugale avec une autre résidente. Certains membres du personnel, tant de l'équipe de soins que de l'équipe d'entretien, ayant appris cette relation, m'ont interpellé afin que j'intervienne en invoquant plusieurs raisons.

- » Monsieur est marié et le respect du sacrement du mariage est très ancré dans le village où est implantée la maison de repos.
- » La relation n'est pas du tout platonique et le personnel se questionne sur l'attitude à avoir. Les « retrouvailles » ont lieu dans la chambre de Monsieur et ils pourraient être surpris en pleins ébats.
- » Les enfants, tout comme l'épouse de Monsieur, ignorent l'existence de cette relation et le personnel souhaite la leur révéler.

Je leur ai alors rappelé qu'il s'agissait d'une relation privée, relevant du domaine de la plus stricte intimité et ai proposé quelques points de questionnement.

- » Est-ce à nous de juger ce qui est bien ou mal ?
- » Gardons-nous de faire un amalgame entre leur histoire et nos propres expériences de vie et de projeter nos émotions.
- » Le personnel soignant a-t-il le droit d'émettre un avis sur la sexualité des personnes âgées en général et des résidents en particulier ? Le rôle du personnel soignant n'est-il pas d'accompagner plutôt que d'imposer ses choix ?
- » Dans la vie hors de l'institution, nous mêlons-nous des relations extra-conjugales de nos voisins ? Révélerons-nous à nos enfants l'existence de nos éventuels partenaires ?

Face à ces réactions et prises de position, l'institution a décidé d'apporter une première réponse et d'organiser, en collaboration avec la commune, une formation sur la sexualité

des aînés, ce qui a déjà amené un peu d'apaisement. Cependant, au-delà de ces points relevant davantage du respect de l'intimité sexuelle de Monsieur, se posait également la question de Madame, de son intimité à elle et de son accompagnement dans la résidence.

J'ai confirmé à Monsieur qu'il était libre de ses choix et que je n'étais pas là pour juger mais je lui ai demandé de ne plus recevoir de « visites » dans sa chambre car je craignais que Madame ou ses enfants ne rentrent et que cela occasionne des conséquences néfastes pour chacun des protagonistes. Monsieur a alors tenu à s'expliquer ; il a pu exprimer son mal-être vis-à-vis de son épouse qu'il aime... mais également de sa frustration sexuelle. Sa femme est au courant de son attitude pour le moins « volage » mais ils n'en parlent jamais.

La même demande a été faite à la relation de Monsieur, cette dame bénéficiant d'une chambre individuelle. Quant à Madame et les familles respectives, elles n'ont pas été consultées.

### Ressenti du soignant

J'ai eu énormément de difficultés avec mon équipe. L'attitude de certains membres de l'équipe, interventionniste et moralisatrice, a été difficile à contrer. De nombreux échanges ont été menés pour que nous puissions défendre nos positions mais, en fin de compte, il n'y avait qu'une seule option possible : garantir la liberté à nos résidents de faire leurs choix.

J'ai pu utiliser des personnes ressources, telles que l'ergothérapeute, le médecin coordinateur et la directrice, qui ont fait figure d'autorité.

Il a fallu quelque temps pour que la situation s'apaise mais, à part quelques remarques lors des rapports entre soignants, je peux être satisfait de la situation.

### Témoignage d'un soignant

## TOUCHER, ÊTRE TOUCHÉ : ENTRER DANS L'INTIME

---



Illustration extraite de Pierre GOBIET, « Une si longue vie. Comprendre et accompagner le très grand âge », Editions Mardaga, 2015

Entrer dans les territoires de l'intimité avec nos patients consiste régulièrement à toucher et à être touché, aussi bien au sens physique qu'émotionnel. La plupart de mes accompagnements concernent des personnes âgées, souvent même très âgées.

Beaucoup d'entre elles sont en souffrance du manque de contacts physiques : elles ne sont plus touchées ou « manipulées » que pour les soins, ou les toilettes, dans des gestes qui sont efficaces et professionnels. Ces gestes des soignants sont indispensables et requièrent parfois des savoir-faire pointus, pour ne pas blesser ou faire mal. Bien sûr, ils peuvent s'accomplir dans la bienveillance et dans la douceur, surtout s'ils sont exécutés avec cette intention. Mais ils ne combleront pas le manque de contacts physiques, le fait de n'avoir presque plus d'échanges affectifs à travers le toucher.

Il y a aussi les soins dits « de confort » : un massage du visage, un soin de manucure, un bain aux huiles essentielles pour un corps qui redevient lieu de plaisir. Ces soins restent souvent occasionnels, en dépit du fait qu'ils sont souvent hautement appréciés. Mais ils peuvent être coûteux et, en maison de repos, ils ne font généralement pas partie du forfait de base. Ou alors on les réserve à certains patients, atteints par exemple de la maladie

d'Alzheimer, ou accompagnés dans le cadre d'un protocole de soins palliatifs.

Heureusement, il y a le « toucher du quotidien », le contact simple et direct qui s'exprime au travers du langage non-verbal. J'évoque ici les contacts qui s'établissent dans un registre non-verbal avec les personnes âgées et qui introduisent à une forme d'intimité partagée : des gestes qui rassurent, apaisent, accordent un peu de douceur ou de bienveillance, consolent... Ce n'est pas un toucher « haut de gamme », accordé dans le cadre d'un soin particulier mais, justement, il se révèle souvent excessivement précieux par sa simplicité même. Et, bien sûr, ce sont les mains qui sont à la manœuvre...

De toutes les parties du corps, c'est la main qui est la plus sociable, celle par laquelle s'établit un échange avec un autre corps, souvent une autre main. Elle est l'ambassadeur, le ministre des affaires étrangères, ou le chargé de pouvoir. Quand elle rencontre d'autres mains, elles établissent ensemble les modalités d'un contact privilégié, aux portes de l'intime.

Pour ma part, j'ai très fréquemment des contacts physiques avec les personnes très âgées, beaucoup plus en fait que je n'en ai avec mes autres patients plus jeunes. Et le plus souvent, ce sont mes mains qui établissent le tout premier contact. Ce sont elles qui assureront la fonction de liaison, tout au long de l'accompa-

gnement. Elles deviennent très vite une modalité relationnelle de première importance. Mais ce doit être délicat. Il faut d'abord franchir une forme d'inhibition ou de réserve pour s'autoriser un geste qui ne contient pas d'autre soin que lui-même, une intention bienveillante. Mais il doit rester proposé, jamais imposé. Le mot *toucher* vient du latin *tactus* qui a donné un autre mot en français : le *tact* - sentiment délicat de la mesure, des nuances, des convenances dans la relation avec autrui. C'est précisément avec cette qualité de sensibilité qu'il faut envisager le toucher avec les sujets très âgés. La justesse de l'échange viendra par une forme de confirmation, une réciprocité dans laquelle donneur et receveur se confondent : *toucher* devient être *touché*, et réciproquement.

S'il faut du tact, il faut également de la mesure : la relation par le toucher doit être contenue dans des limites acceptables de part et d'autre, et ce qui pourrait devenir équivoque dans le geste ou dans l'interprétation qui en est faite doit toujours être explicité dans la parole, et parfois aussi, réajusté dans l'attitude, comme c'est le cas dans l'illustration ci-contre :

« A 86 ans, malgré une dépendance sévère et une grande souffrance, Marie-Françoise conserve encore une forme de flamboyance, des éclats de l'artiste et de la créatrice qu'elle a été toute sa vie. Deux ans qu'elle est clouée dans son lit, un lit médicalisé entouré de barrières de contention pour prévenir une chute. Ce lit, c'est sa seule demeure.

Avoir des entretiens réguliers avec une personne constamment alitée n'est pas chose commode. J'avais pris le parti de m'installer sur une chaise et, pour qu'il y ait échange de regards, je devais nécessairement me pencher et m'appuyer sur la barrière de lit. Souvent, elle prenait ma main droite qu'elle aimait tenir entre les deux siennes. J'étais pris à témoin et elle pouvait commencer son récit. Parfois, elle s'interrompait et portait ma main jusqu'à son visage, elle la déposait là et fermait les yeux, comme pour savourer un instant précieux. Cependant, la maladie la rendant de plus en plus confuse, elle n'arrivait plus très bien à savoir qui j'étais, mais elle me « reconnaissait » immanquablement et éprouvait un vif plaisir à nos rencontres. Elle ne savait plus mon nom et disait, toute réjouie : « Ah ! Voici mon ami ! ». Je

n'avais jusque-là jamais ressenti d'équivoque dans nos échanges. Mais, par la suite, j'ai eu l'impression, à travers ses mains, qu'elle recherchait un contact non seulement affectueux mais érotisé. Et, en effet, les façons qu'elle avait de m'appeler se sont précisées dans une direction plus intime : « Ah ! Mon très cher ! », puis « Mon petit cœur », et jusqu'à « Mon chéri ». J'ai senti la nécessité de recadrer la relation mais il n'était pas facile d'y parvenir sans la blesser. Je devais repréciser la signification du non-verbal et mettre en mots ce que je ne pouvais pas accepter. Du côté « geste », j'ai décidé que seule ma main et mon avant-bras étaient disponibles dans l'échange tactile. Il fallait que j'en reste le propriétaire et que je puisse décider qu'elle ne donne que ce qu'elle peut donner. J'ai donc continué de laisser ma main dans les siennes ou sur son visage, le contraire eut été incompréhensible. Mais je n'ai pas accepté qu'elle touche une autre partie de mon corps, ni qu'elle conduise ma main ailleurs. Dans le même temps, du côté « parole », j'ai pris soin à chaque fois de lui rappeler qui j'étais, mon nom et ma fonction. Je pouvais alors renommer, dans cette fonction, combien la situation réactualisait pour elle des désirs anciens, toujours vivants. Et que ces désirs pouvaient être reconnus pour ce qu'ils sont, et pour ce qu'ils disaient de sa vie. Mais que je ne pouvais ni ne voulais en être le destinataire. Elle a semblé accepter ces limites, même si je ne suis pas certain qu'elle ait été encore tout à fait en mesure de les comprendre en toute fin de vie, dans son état de confusion. Mais j'ai continué à cadrer mes gestes et les siens, et à nommer ce qui devait être dit. Lors de notre dernière rencontre, peu avant son décès, elle a répété une fois encore « Mon petit cœur ». Je n'ai pas rectifié. Je n'ai pas su si elle me désignait ou si, plutôt, elle parlait de son propre cœur, encore palpitant jusqu'au bout ».

On le voit, les territoires de l'intime, au niveau du toucher, se doivent d'être balisés pour conserver toute leur justesse. Dans cette illustration, le pari est audacieux : Eros et Thanatos, la mort, se conjuguent en un phrasé délicat, dans un échange intime empreint de dignité.

---

Par **Pierre GOBIET**, psychologue spécialisé dans l'accompagnement des personnes âgées sur leurs lieux de vie

## MOT DE L'ÉQUIPE DE SOUTIEN

---

Dans notre mission d'infirmière de 2<sup>e</sup> ligne en soins palliatifs, la notion d'intimité est constamment présente et ce, à tous les niveaux.

Citons d'abord la constitution de l'équipe multidisciplinaire qui se forme autour du patient et de son entourage, parfois progressivement, parfois brusquement. Lorsque nous entamons un accompagnement, des relations entre différents intervenants existent, parfois de longue date. Un équilibre s'est déjà établi ou est à co-construire. Nous arrivons munies d'une feuille blanche mais pas sur un terrain vierge. Notre mandat nous donne une légitimité à entrer dans l'intimité de l'autre : l'intimité d'un lieu de vie, d'une famille, d'un microcosme. A nous d'y trouver la bonne place, de faire un pas en avant ou pas, d'en faire d'autres en arrière en toute humilité. Bien souvent également, c'est dans un environnement déjà modifié par un nouvel aménagement que nous intervenons, où le patient et sa famille ont perdu certains repères, où ils ne peuvent plus tout maîtriser. A nous de veiller à y maintenir ce qui peut l'être pour que des moments, des lieux, puissent être réappropriés. D'autre part, il n'est pas rare, que cette "intrusion" vienne rompre un isolement social et améliore le bien-être par ces nouvelles relations établies.

Lors de réunions de coordination organisées par le médecin traitant, nous jouons régulièrement un rôle de facilitateur où nous veillons, par questionnements, aux limites de chacun. Les intervenants de 1<sup>ère</sup> ligne, qui ont pour mission de se rendre plus particulièrement disponibles dans les accompagnements palliatifs, peuvent éprouver des difficultés à mettre leurs limites envers les demandes parfois importantes de certaines familles ou, au contraire, de permettre à un patient d'en formuler. Le soutien que nous apportons aux intervenants nous amène à les rencontrer plus intimement, nous recevons leurs confidences, leurs émotions, leur souffrance.

En tant qu'infirmière de 2<sup>e</sup> ligne, il est parfois bien difficile pour nous d'arriver les mains vides, sans pouvoir nous réfugier derrière un acte technique ou un tablier, avec cette étiquette d' « infirmière des soins palliatifs ». Cette étiquette est souvent confrontante pour le patient et son entourage mais également pour les professionnels. Quand nous sommes appelées par une équipe mobile intra-hospitalière pour organiser un retour à domicile et que nous contactons le médecin traitant du patient, combien de fois n'entendons-nous pas : "On n'en est pas encore là ! ». Le refus du patient ou de sa famille à nous rencontrer n'est pas rare. A chaque fois, en fonction de la demande qui nous a été faite, il s'agit de respecter, de négocier, de lâcher prise... En tenant compte des sensibilités, des besoins, des rythmes de chacun, nous sommes amenées à aborder avec le patient, ses proches et les professionnels des questions sensibles. Cependant, ces échanges deviennent régulièrement pour le patient, ses proches et également pour le professionnel autant d'opportunités de dire "des choses", à laisser venir des émotions et des mots qu'eux-mêmes ne s'attendaient pas à prononcer et qui peuvent être libérateurs.

Ces accompagnements, où la fin de vie se profile, engendrent chez chacune de nous également des réactions émotionnelles, qui découlent de la perspective d'une séparation définitive et/ou nous renvoient à notre finitude. Selon notre propre histoire, nos sensibilités, nos valeurs... notre intimité est elle-même parfois mise à mal. Nous devons constamment être attentives à ne pas nous projeter, à nous protéger et à travailler l'acceptation de certaines émotions qui peuvent nous envahir, telles que la colère, le dégoût, la tristesse... C'est lors de nos réunions d'intervision hebdomadaires, lors de nos échanges avec nos collègues, lors des supervisions, que nous pourrions venir déposer parfois l'incompréhensible et dévoiler aussi une partie de notre propre intimité.

D'autre part, dans le cadre de nos missions au sein de l'équipe, une permanence téléphonique 24h/24h doit être organisée et il n'est pas rare que notre propre intimité soit ainsi bousculée. D'une minute à l'autre, lors d'un repas de famille, dans un espace public, en pleine nuit, il nous est demandé une disponibilité intellectuelle et émotionnelle instantanée. L'origine de l'appel peut revêtir de multiples formes : une infirmière peine à trouver une solution tant la situation est compliquée, un médecin se sent dépourvu face à une demande de son patient ou de la famille, des proches sont en panique car le patient est en détresse... La gestion de la situation peut être d'autant plus complexe selon les circonstances où nous nous trouvons, au sein de notre sphère privée. De par notre travail, nous nous sentons constamment dans l'essentiel, malmenées, ballotées d'une intimité à l'autre.

Pour conclure, nous dirons que nous ne pouvons éviter que soient bousculées les dynamiques individuelles et groupales, tant dans la sphère familiale que professionnelle. Nous y sommes particulièrement attentives. Il est de notre rôle de venir nous intégrer avec tact, de développer des outils de détection de ce que la personne en face de nous peut attendre ou ressentir, de la rejoindre jusqu'où elle veut bien nous laisser aller. Il est donc important pour nous de savoir repérer les autorisations explicites mais aussi implicites, où le non-verbal tient une place prépondérante : l'intonation, le regard, la gestuelle... C'est le juste décodage et l'assemblage de tous ces indices qui nous permettent de cheminer ensemble, dans ces moments de vie où les intimités de tous se rencontrent.

---

L'équipe de soutien de la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

## PARTAGE D'EXPÉRIENCE D'UN PROFESSIONNEL DES POMPES FUNÈBRES

---

**Vous avez fait partie de notre équipe de volontaires d'accompagnement et vous avez également travaillé en qualité d'accueillante dans un funérarium. Quelle était votre fonction et que pouvez-vous nous en dire par rapport au thème de notre article ?**

En qualité d'accueillante, je recevais les familles et mon rôle était de faire le lien avec les autres intervenants de l'entreprise de pompes funèbres. J'ai donc eu l'occasion de croiser beaucoup de familles endeuillées et il a fallu que j'apprenne à m'adapter à elles.

Forte de cette expérience, je dirais que cette approche est très individualisée. Certaines familles ont besoin de « sortir » leur peine ; elles sont très démonstratives. Elles s'adressent

à nous. D'autres, par contre, font leur chemin sans nous. Il s'agit, alors, de s'ajuster à la situation, à leur demande ; sentir quelle est la bonne réponse, la bonne présence... Être là au cas où.

**Quelle est votre perception de l'intimité ?**

L'intimité, pour moi, représente tout ce qui se joue au cœur de la famille. Lors d'un deuil, toutes les interactions familiales particulières vont inmanquablement se rejouer. On observe ainsi les familles qui se retrouvent, qui se soutiennent ou qui sont en désaccord. La famille est précieuse et c'est au sein de cette famille que l'intimité s'exprime. On assiste à autant d'interactions codées, de rites qu'il existe de modèles de familles. Certaines sont préparées à la perte de l'être cher - et leur cohésion les y aide ! -, d'autres pas.



Aujourd'hui, il y a également plus de liberté dans les manifestations de cette intimité ; on diffuse de la musique, on écrit sur le cercueil...

### **En quelles circonstances qualifiez-vous votre travail d'intrusif ?**

Lorsque nous avons besoin d'informations pratiques ou relevant de la logistique pure et que nous interrompons des moments d'émotions intenses, des effusions.

A la fermeture du cercueil également. Certains veulent participer, ajouter encore un dernier objet ou message ; d'autres ne veulent pas savoir.

Le partage de ces moments très intenses avec les familles, que ce soit de près ou de loin, nous inscrit dans l'histoire de ces personnes. Etant extérieure à leur vécu familial, il m'était parfois difficile de trouver ma place juste, de trouver l'attitude juste pour ne pas interférer.

C'est également au cœur de la multi-culturalité que la transgression de l'intimité peut survenir. Si l'on n'est pas informé, on risque de

commettre des impairs. Ainsi dans les communautés africaines, la présence des « pleureuses », payées par les familles, peut prêter à sourire mais, même si on a pas l'habitude de ces comportements, il n'en demeure pas moins que cela est essentiel pour ces communautés

### **Comment faire pour préserver la part d'intimité de l'autre ?**

Il faut absolument ne pas juger, ne pas intervenir. C'est là que réside toute la subtilité des rôles tels que les nôtres... ne pas impacter par nos agissements ou nos dires l'histoire de ces familles ; il ne s'agit pas de transformer ce qui leur appartient.

Un simple regard extérieur peut déjà modifier le déroulement de ce qui se joue. Or, ce qui se passe à ces moments-là est bien plus grand que nous.

### **Partagez-vous des moments d'intimité avec les personnes que vous rencontrez dans le cadre de vos activités ?**

Oui ; certaines personnes ressentent le besoin de parler, de se raconter à quelqu'un d'extérieur, comme moi. C'était des moments difficiles dans le sens où, justement, le fait d'être invitée dans leur intimité, me rapprochait de leur souffrance et, donc, je la partageais plus réellement. La proximité était toute autre, forcément, et parfois dure émotionnellement. J'étais amenée à m'impliquer plus personnellement. Tout en gardant mon rôle professionnel qui nécessite, justement, une distance !

### **De quels outils ou moyens disposez-vous pour prendre du recul lorsque vous vous sentiez démunie ou submergée par ce dont vous étiez témoin ?**

Je suis très émotive et les premières semaines ont été assez pénibles. Voir la mort en face tous les jours peut se révéler très difficile. L'équipe était très soutenante, heureusement ; même s'ils développent leurs propres mécanismes de protection vis-à-vis de leurs émotions.

Par ailleurs, j'ai appris à accepter toute la gamme

de mes émotions. Les ressentir ne me fait pas peur. Etant croyante, ayant partagé de belles expériences et de solides formations dans le cadre du volontariat à la plate-forme de soins palliatifs, tout cela faisait sens, pour moi. Et quand je trouve du sens dans les événements, je peux passer au travers et m'en nourrir. Ces émotions enrichissent mon intimité à moi.

### **Pourriez-vous nommer la circonstance qui vous mettait le plus en difficulté lorsqu'il était question d'intimité ?**

Je crois que c'est la vision du corps. Au début, il m'arrivait régulièrement de parler aux personnes décédées et devoir les toucher me paraissait très intrusif, je m'en excusais au préalable.

Je me souviens d'une jeune fille décédée à la suite d'un suicide. Des stagiaires l'entouraient dans la salle de soins en écoutant les infor-

mations qui leur étaient transmises. J'étais très mal à l'aise de voir son corps ainsi exposé devant des jeunes gens à peine plus âgés qu'elle. Même s'ils ne disaient ou ne faisaient rien d'inapproprié, je trouvais tout cela très inconfortable... J'avais envie de couvrir son corps, de le dérober à leur regard.

Une autre situation a également été très éprouvante pour moi ; elle suscite toujours beaucoup de questionnements. Une jeune femme, dans la même tranche d'âge que moi, est venue organiser son enterrement. Elle venait d'obtenir l'accord pour son euthanasie et la date était fixée. Je n'entrerai pas dans les détails mais le fait de voir cette personne organiser ses propres funérailles, qui plus est dans ce type de circonstances, était très déstabilisant et adopter une mise à distance professionnelle s'est avéré particulièrement complexe.

---

Par **Annick-Claire**

## **TÉMOIGNAGE D'UNE VOLONTAIRE DE LA PLATE-FORME DE SOINS PALLIATIFS**

---

Nous rencontrons Brigitte qui nous parle d'un accompagnement qui l'a profondément touchée dans le cadre de son volontariat à la Plate-forme de soins palliatifs. Elle rencontre Monsieur D. en janvier, Monsieur vit dans un camping isolé, « perdu au milieu de nulle part » comme le dit Brigitte. Il habite seul dans une petite caravane ; il fume et se chauffe avec un poêle au pétrole ; ses conditions de vie sont précaires.

Brigitte nous raconte : « *L'endroit est magnifique si on l'imagine comme un lieu de villégiature, là ça n'est pas le cas, Monsieur y vit tout au long de l'année. L'endroit est vétuste, l'odeur est très forte, c'est la première fois que je me trouve dans des conditions telles, j'adapte ma tenue et j'évite de prendre des rendez-vous professionnels à la suite de mes rencontres car je dois rentrer pour me laver et me changer pour enlever l'odeur de tabac et de pétrole.* »

Brigitte exprime son sentiment de gêne dans cette situation ; elle voudrait garer son véhicule ailleurs que devant son habitation, il n'y a pas d'autre possibilité. « *La voiture est un signe extérieur de richesse que je voudrais cacher... De quel droit je me permets de rentrer dans son univers ?* »

### **Comment l'intimité se vit-elle dans un accompagnement comme celui-là ?**

Brigitte nous raconte un moment fort qui lui a permis d'être « remise à niveau » par rapport à Monsieur D. : « *Vu les conditions climatiques, ma voiture était embourbée et je n'arrivais pas à la sortir de l'emplacement où j'étais garée.* » Ça entraîne un moment de rigolade avec Monsieur qui doit faire appel à un ami pour aider Brigitte à se sortir de là ! « *Ça nous remet au même niveau, ça fait rire Monsieur. On vit un moment de solidarité et de rire et ça c'est univer-* »



sel ! » Ce moment permet à Brigitte et à Monsieur D. de se rejoindre dans le même univers.

« Ce qui m'a également beaucoup émue dans cet accompagnement c'est la complicité de Monsieur avec son petit chien, l'importance pour lui de son animal. Il n'était pas seul dans son quotidien. »

### **L'activité volontaire peut-elle briser l'intimité ?**

« Dans cet accompagnement-là, je n'ai pas senti ça, plutôt une invitation à entrer dans son intimité. C'est la personne accompagnée qui définit les règles. »

### **Qu'est-ce qui définit l'intimité selon toi ?**

« La taille du lieu qui entraîne une grande proximité et, dans une caravane, on a vue sur tout, ce n'est pas comme dans une maison où certaines pièces sont fermées, on entre dans tout son univers. »

### **L'intimité de la personne peut-elle mettre mal à l'aise ?**

« Ce qui est raconté peut être difficile à entendre, je me demande comment une personne peut cumuler autant de malheurs et en même temps rester debout. C'est comme si plus on avait des difficultés, plus on arrivait à rester debout ! Je me questionne sur la nature humaine, la vie ne ménage pas et en même temps, ça peut amener la personne à profiter des petites choses et moi, à relativiser ma propre vie. »

### **Comment faire pour préserver la part d'intimité de l'autre ?**

« Je ne pose pas trop de questions, je laisse la personne venir avec ce qu'elle a envie de dire. Avec Monsieur, je ne voulais pas le mettre dans ses « retranchements ». Je me suis dit : je le laisse me laisser entrer jusqu'où il est prêt à me laisser entrer. »

### **Et toi, partages-tu ton intimité avec la personne ?**

« Je ne parle pas de mon mari, de mes enfants... Avec Monsieur D., je parle de l'Afrique, car il y a vécu et moi, j'y suis née. C'est un peu comme le point de départ de l'accompagnement. Monsieur me raconte le génocide, son vécu dans ce pays. J'y ai peu de souvenirs car j'ai quitté l'Afrique à 3 ans et demi, Monsieur m'entraîne dans son histoire, un peu comme un conteur. »

Ce que vous partagez est peut-être encore plus intime car vous abordez ce qui fait partie de vous... tu parles de ta naissance, ton origine, c'est encore différent des éléments habituellement utilisés pour se présenter.

### **Quels outils as-tu à ta disposition quand tu te sens démunie ?**

« Dans cet accompagnement, le chemin pour arriver et pour repartir est très beau, baigné dans la nature, une sorte de sas tant pour entrer que pour sortir. La nature me permet de sortir d'un monde pour entrer dans un autre. » Il y a comme une dualité entre le petit endroit fermé où vit Monsieur et les alentours grands ouverts. « Un jour, je dois l'appeler sur le chemin pour lui dire qu'il y a trop de neige et que je ne peux pas passer sur le chemin. C'est très dur pour moi car je me dis qu'il est peut-être en attente de quelque chose et là, je me sens plus démunie. »

### **Qu'est-ce qui te met le plus en difficulté lorsqu'il est question d'intimité ?**

« Ce qui est difficile pour moi, c'est lorsque les personnes me posent des questions sur moi-même. Je n'ai pas envie qu'on rentre dans ma bulle. Je mets une barrière. »

## Qu'est-ce que tu as gardé de cet accompagnement ?

« Les conditions météo qui m'empêchent d'y aller deux fois... A la fin de sa vie, Monsieur est hospitalisé en unité de soins palliatifs, j'y vais une fois et je suis heureuse de me dire que l'endroit est serein, j'ai le sentiment qu'il n'y a plus de barrière sociale dans cet endroit. Je lui dis que je vais revenir et je ne peux pas, je ne peux pas lui dire au revoir, j'ai un goût d'inachevé. Je suis heureuse de l'avoir rencontré et d'avoir pu l'accompagner. »

Les réflexions de Brigitte rejoignent le questionnement éthique, il n'y a pas une bonne solution, mais plusieurs solutions possibles et on prend la meilleure... ou la moins mauvaise !

Bien que tous les accompagnements soient liés à l'intimité, celui-ci a été pour Brigitte particulièrement confrontant, autant par l'exiguïté du lieu que par ce qui a été communiqué

de façon touchante.

Les accompagnements créent des expériences singulières, alimentées par la situation de vie de la personne rencontrée, par ce qui fait d'elle quelqu'un d'unique. Tous ces éléments participent à une atmosphère, une ambiance particulière. La saison, pendant laquelle cet accompagnement s'est tenu, a également été importante, elle a fait qu'ils se retrouvent enfermés dans ce petit endroit et que la rencontre n'a pu avoir lieu à certains moments. Cet accompagnement a amené des dualités étonnantes : un début d'accompagnement de fin de vie en abordant la naissance et les origines ; un endroit confiné dans une nature ouverte, des discussions sur l'Afrique au milieu des Fagnes.

Par **Brigitte**, volontaire à la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

## DU CÔTÉ DES AIDANTS PROCHES ...

1 Belge sur 10 aide régulièrement un proche en perte d'autonomie. Ils sont presque 1 million à prendre soin, gratuitement, d'une personne qui a besoin d'un accompagnement quotidien ! Comment vivent-ils les changements dans leur vie familiale ? Qui sont ces aidants proches ? Comment se passe la collaboration avec les professionnels qui entrent dans leur maison ?

Par **Catherine LECLERCQ**, psychologue à la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone



## EN CONCLUSION, ...

---

### **Intimité : un besoin et un droit**

L'intimité est multiple... A la fois partie du corps que nous ne souhaitons pas dévoiler aux yeux du monde, ou alors seulement aux yeux de quelques personnes de confiance, aimantes et aimées, elle est aussi la relation si particulière créée avec une autre personne, faisant d'elle un être spécial ; ou encore ce qui fait l'essence même de chaque individu. Enfin, elle est cet espace qui procure un sentiment de refuge, de bien-être. L'intimité peut donc être personnelle ou partagée, physique ou non...

Les différentes escales de ce voyage sur les terres de l'intime nous ont permis de toucher du doigt tant la singularité que la complexité de cette thématique.

A l'heure où, plus ou moins consciemment, nous cédon à la pression de la société contemporaine en étalant les détails de nos vies privées et sociales sur les réseaux dits sociaux, collectionnant les « Like » à tout-va, le seul « jardin secret » sur lequel nous exerçons encore du pouvoir, car échappant au contrôle des autres, serait notre intimité. Cette ultime « zone de refuge » permettant à l'individu de se distinguer d'un autre est garante de notre individualité et authenticité. A ce titre, elle mérite d'être préservée et cultivée ; c'est un besoin vital et un droit fondamental pour tout individu.

### **Apprendre à se connaître : une déconcertante banalité**

Lorsque la perte d'autonomie ou la maladie se profile, les obstacles à la prise en compte et au respect de la vie intime sont nombreux (les habitudes que l'on ne questionne plus, les difficultés à appréhender l'autre dans sa singularité, le manque de temps, le manque de formation...). C'est un véritable défi pour les intervenants de parvenir à garantir cette liberté ; ils en ont témoigné tout au long de ce dossier.

Et de notre côté, comment pouvons-nous, chacun à notre niveau, cultiver ce droit ? Aujourd'hui, plus que jamais, nous sommes invités à partager nos histoires de vie, nos valeurs, nos souhaits en matière de soins et traitements futurs, pour permettre aux intervenants de nous accompagner au mieux, selon nos souhaits.

L'évolution nous a permis de devenir les hommes que nous sommes aujourd'hui : des êtres dotés d'une conscience évoluée, d'un pouvoir de réflexion, d'une capacité de décision, d'une conscience de nous-mêmes. N'est-il pas, dès lors, de notre responsabilité de plonger en nous-mêmes afin d'y saisir ce qui fait notre essence pour l'identifier et pouvoir un jour... nous battre pour elle !

---

Par **Christine SARLET**, coordinatrice à la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone.



Nous vous proposons de découvrir, en primeur, le coup de cœur à paraître en juillet 2020 sur le site [www.palliathèque.be](http://www.palliathèque.be).

 **COUP DE CŒUR**  
JUILLET 2020

## Une mort très douce

**Simone de Beauvoir**  
*Editions Gallimard, 1964*



### La critique

Ce livre est un récit autobiographique qui raconte l'accompagnement de deux jeunes femmes et de leur maman malade.

Ce témoignage illustre la complexité de l'accompagnement familial lorsque le patient est hospitalisé. Le chemin que doivent parcourir les proches avec la personne malade, semé d'embûches, de moments d'amélioration, de dégradation, entre résurrection et agonie, et toutes les émotions qui s'y rattachent.

Ce que j'ai apprécié dans ce roman est la douceur avec laquelle sont exprimés ces instants de vie qui sont tellement intenses.

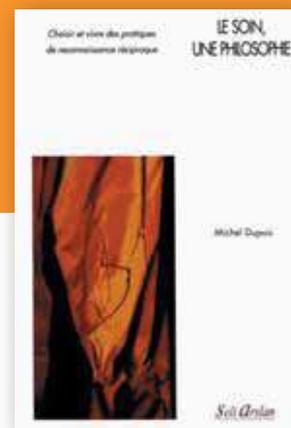
**Carolien Boeve,**  
*Psychologue de la Plate-Forme de Concertation en Soins palliatifs du Hainaut oriental.*

### EXTRAIT

« Après une nouvelle piqûre, elle a murmuré d'une voix un peu pâteuse : « Il faut ...réserver...l'armoire. – Il faut réserver l'armoire ? – Non, a dit la maman. La Mort »

(...)

Poupette m'a appelée, je n'ai pas répondu. La standardiste a insisté pendant une demi-heure avant que je ne me réveille. Pendant ce temps, Poupette était revenue près de maman, déjà absente ; le cœur battait, elle respirait, assise, les yeux vitreux, sans rien voir. Et ç'a été fini : « Les docteurs disaient qu'elle s'éteindrait comme une bougie : ce n'est pas ça, pas ça du tout, a dit ma sœur en sanglotant – Mais, madame, a répondu le garde, je vous assure que ç'a été une mort très douce. » .



## Le soin, une philosophie : choisir et vivre des pratiques de reconnaissance réciproque

**Michel Dupuis**

*Editions Seli Arslan, 2013*

### La critique

Difficile exercice que d'écrire en quelques lignes ce qui a suscité le coup de cœur dans cet ouvrage de Michel Dupuis, tant chaque page recèle au moins un élément qui donne du sens au métier de soignant.

L'auteur décrit la pratique soignante comme un ensemble des soins à s'appliquer d'abord à soi-même. Il parle d'un travail à effectuer, d'un temps à consacrer pour « prendre soin de son âme ».

Il explique ensuite que, pour être éthique et de qualité, le soin doit s'accompagner d'un comportement empathique. Il nous invite à prendre de la distance par rapport à nos projections, et à porter une attention particulière à l'identité, au caractère, au tempérament, aux expériences passées et au contexte dans lequel évolue la personne qui est face à nous. A ce niveau, le méta-principe de l'« à chaque fois », que l'auteur présente comme le « principe des principes » de la pratique éthique, nous guide pour accueillir l'autre, unique, comme si c'était chaque fois la première fois.

Pour un soin de qualité, il faut aussi que nos institutions soient porteuses d'une éthique organisationnelle qui rend possible le travail en équipe, les moments partagés où peut émerger l'authenticité.

L'auteur nous parle de la vérité, pas celle que nous croyons détenir personnellement, mais celle qui découle d'un travail collectif de réflexion, de délibération. Il rappelle que le présent est « le seul lieu où nous pouvons être authentiques ».

Enfin, Michel Dupuis relativise le précepte selon lequel il faut mettre le patient au centre, en insistant plutôt sur l'importance de la rencontre, du partage, et sur la reconnaissance du fait que nous dépendons chacun des autres.

Le soin, comme philosophie, est une rencontre avec soi-même et avec un autre unique, porteur d'une histoire et évoluant dans un contexte particulier. Il exige de l'authenticité et n'est pas sans risques de « dérangement de soi », mais c'est aussi ce qui en fait la richesse...

**Isabelle Docquier,**

*Coordinatrice à la Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège*

### EXTRAIT

« Il faut rappeler que, dans notre tradition philosophique occidentale, l'autonomie, c'est avant tout l'art de se conduire, et même de se bien conduire, c'est-à-dire la capacité d'envisager les situations et les chemins à prendre, et aussi celle d'assumer le choix que l'on fait consciemment. On est loin de l'inconstance capricieuse, du « syndrome de la girouette »... mais on se trouve ainsi au cœur des choix personnels, qui peuvent être très différents d'un individu à l'autre, et donc paraître insensés, ou futiles, ou déplacés, ou pathologiques. » (...)



COUP DE CŒUR  
MAI 2020

## Dépasser la mort : l'agir de la littérature

**Myriam Watthée-Delmotte**

*Editions Actes Sud, 2019*

### La critique

Dans cet essai, Myriam Watthée-Delmotte (spécialiste de la littérature française, professeur à Université Catholique de Louvain, directrice de recherches du Fonds de la recherche scientifique et membre de l'Académie royale de Belgique) analyse comment la littérature agit sur ses lecteurs, lors du face-à-face avec la mort.

Pas question ici de danse macabre, mais bien de se laisser guider par l'auteure à travers un ensemble de textes et d'extraits de tous genres (romans, poésies, théâtres, essais, chansons, littératures numériques, etc.), choisis avec grand soin.

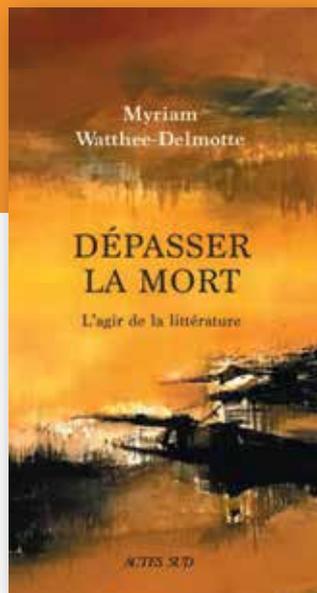
En dix chapitres, l'auteure brasse à la fois des écrivains classiques (Victor Hugo, Mallarmé) aux plus contemporains (Béatrice Bonhomme-Villani), en abordant toute une série de thèmes pour nous aider et nous donner des mots face à la mort (résistance au choc, chemin du deuil, commémoration, apprivoiser sa propre mort, etc.).

Petit plus, chacun des chapitres du livre est accompagné d'une piste musicale choisie par l'auteure, disponible via un code QR. « Pour approcher la mort, la littérature et la musique sont depuis toujours des alliées ».

L'auteure nous offre un récit touchant et créateur d'espoir pour les hommes et les femmes qui, un jour, choisissent de vivre...

**Géraldine Cordaro,**

*Coordinatrice-éthicienne de la Plate-Forme de concertation en soins palliatifs du Brabant Wallon.*



### EXTRAIT

« C'est grâce aux mots que l'on cesse d'être seul face au désastre. D'abord, ils manquent : quand la mort s'abat, elle abasourdit, elle frappe de mutité. On bredouille des convenances pour ne pas sombrer dans le vide du silence. C'est alors que les écrivains peuvent nous venir en aide, parce qu'ils inventent une langue dans laquelle nous pouvons retrouver nos affects, nous sentir unis dans la même souffrance, éprouver notre commune fragilité de mortels et notre besoin de faire sens ensemble pour que quelque chose soit sauvé du gouffre. [...] Que ce soit pour exprimer le déchirement de la séparation ou les valeurs que représente l'être disparu, le langage est indispensable pour donner aux endeuillés une voix et le sentiment d'une communauté. »

coup de cœur

SoinsPalliatifs.be

# La formation continue en soins palliatifs

Cursus proposé par les Plates-formes de soins palliatifs de Wallonie

## INFORMATION

### ■ Les Plates-formes de Charleroi, La Louvière, Tournai, Namur, Luxembourg, Liège, Verviers et du Brabant wallon

organisent à votre demande (avec possibilité au sein de votre institution), une séance d'information générale en soins palliatifs (durée : 2h).

Rens. et inscriptions auprès de la plate-forme : coordonnées au dos de la revue.

### ■ Reliance - Plate-forme de La Louvière

organise à votre demande une information sur la législation en fin de vie (droits du patient, soins palliatifs et dépenalisation de l'euthanasie) dans votre établissement. Cette conférence-débat est destinée au résident (de la maison de repos), à ses proches ou au professionnel (durée : 2h).

Rens. et inscription par tél. (064 57 09 68) ou mail (reliance@belgacom.net).

### ■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

organise à votre demande des séances d'information au sujet du Projet de soins personnalisés et anticipés (PSPA). Cette séance peut avoir lieu à nos bureaux ou au sein de votre institution (moyennant 15€ de frais de déplacement). Cette séance est gratuite.

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75) ou mail (pallium@palliatifs.be)

### ■ La PFSPEF - Plate-forme de Verviers

organise une information adaptée dans les écoles destinée aux élèves ou étudiants encadrés par leur(s) enseignant(s).

Plus d'infos par tél. (087 23 00 16) ou mail (verviers.formations@palliatifs.be).

## SENSIBILISATION

### ■ Les Plates-formes de La Louvière, Luxembourg, Verviers et du Brabant wallon

organisent des modules de sensibilisation à votre demande.

Rens. et inscriptions auprès de la plate-forme : coordonnées au dos de la revue.

### ■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

#### « Sensibilisation - Un travail relationnel avec le patient en fin de vie – 6h »

- » Public cible : le personnel ne dispensant pas de soins
- » Date : à définir
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

organise en collaboration avec l'école de promotion sociale Saint-Brice de Tournai

#### « Sensibilisation en soins palliatifs – 24 périodes »

- » Renseignement ou inscription secrétariat de l'IEPSCF au 069 22 48 41

» Dates : les 29/9, 19 et 26/10/2020

Rens.et inscriptions par tél. (069 22 62 86) ou mail (arcspho@skynet.be)

### ■ La Plate-forme de Charleroi

organise, à votre demande, des modules de sensibilisation.

Organisation ponctuelle de modules en collaboration avec les établissements de promotion sociale

» Lieu : Ecole Industrielle et Commerciale Moyenne Jules Hiernaux, rue de France, 6 à 6032 Mont-sur-Marchienne

Rens. et inscriptions par tél (071 92 55 40), fax (071 70 15 31), courrier ou mail (soins.palliatifs@skynet.be)

### ■ L'ASPPN - Plate-forme de Namur

organise une sensibilisation aux soins palliatifs pour les **aides familiales et les gardes à domicile**

#### « SB-AF-II - 2020 »

» Public cible : aides familiales et gardes à domicile

» Durée : 4 modules de 4 heures, soit 16 heures

» Intervenants : E. Vermeer, infirmier spécialisé en SP, P. De Bontridder, psychologue, un(e) infirmier(ière) de l'Equipe de soutien

» Dates : les 1, 8, 15 et 22/10/2020

» Lieu : Centre Marcel Hicter-La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wepion

organise une sensibilisation aux soins palliatifs pour le **personnel des MR-MRS**

#### « SB-MR-II - 2020 »

» Public cible : pluridisciplinaire

» Durée : 6 modules de 3 heures, soit 18 heures

» Intervenants : E. Vermeer, infirmier spécialisé en SP, Dr Emmanuelle Thiry, P. De Bontridder, psychologue, un(e) infirmier(ière) de l'Equipe de soutien

» Dates : les 12, 17, 26/11 et 4, 8 et 15/12/2020 de 13h30 à 16h30

» Lieu : Foyer Sainte Anne, Rue du Belvédère, 44 à 5000 Namur

Rens. et inscriptions par tél. (081 43 56 58), fax (081 43 56 27) ou mail (info@asppn.be)

## FORMATION DE BASE

### ■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

organise en collaboration avec l'école de promotion sociale Saint-Brice de Tournai

#### « Formation de base en soins palliatifs – 40 périodes »

» Renseignement ou inscription : secrétariat de l'IEPSCF au 069 22 48 41

» « Approfondissement en soins palliatifs – 60 périodes »

» Prérequis : avoir suivi la formation de base en soins palliatifs

» Renseignement ou inscription : secrétariat de l'IEPSCF au 069 22 48 41

Rens.et inscriptions par tél. (069 22 62 86) ou mail (arcspho@skynet.be)

### ■ Reliance - Plate-forme de La Louvière

organise en collaboration avec les Ateliers de la FUCAM de Mons

#### « Formation de base en soins palliatifs »

» Public : les professionnels de la santé ayant suivi une formation de sensibilisation

» Durée : 60 heures

» Dates : les 7, 14, 21, 28/10, 18, 25/11, 2, 9, 16/12/2020 et les 3, 27 et 28/1/2021

» Lieu : Les Ateliers de la FUCAM, Rue des Sœurs Noires, 2 à 7000 Mons

Rens.et inscriptions par tél. (064 57 09 68) ou mail (info@relianceasbl.be)

### ■ La Plate-forme de Charleroi

organise, à votre demande, des **modules de formation de base**.

Organisation ponctuelle de modules en collaboration avec les établissements de promotion sociale

» Lieu : Ecole Industrielle et Commerciale Moyenne Jules Hiernaux, rue de France, 6 à 6032 Mont-sur-Marchienne

Rens. et inscriptions par tél (071 92 55 40), fax (071 70 15 31), courrier ou mail (soins.palliatifs@skynet.be)

### ■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

organise une formation de base en soins palliatifs

### « Formation de base en soins palliatifs – 40 heures »

- » Public cible : tout public
- » Formatrice : Maud Liesenberg
- » Dates : 8, 15, 22, 29/10 et 12, 19 et 26/11/2020 de 9h30 à 16h30
- » Lieux : Pallium, Av. Henri Lepage, 5 à 1300 Wavre et Monastère de Clerlande à 1340 Ottignies

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75) ou mail pallium@palliatifs.be)

### L'ASPPN – Plate-forme de Namur

organise une formation de base pour les professionnels de la santé

#### « FB-PS-I - 2020 »

- » Public cible : professionnels de la santé
- » Durée : 8 modules de 8 heures, un module tous les quinze jours
- » Intervenants : P. Mathieu, juriste, P. De Bontridder et K. Hargot, psychologues, Dr E. Thiry, F. Dachelet, infirmière en EMSP...
- » Dates : les 8 et 22/9, 6 et 22/10, 10 et 27/11, 3 et 27/12/2020 de 9h00 à 17h00
- » Lieu : CHR de Namur, Espace Léonard de Vinci, Avenue Albert 1er, 185 à 5000 Namur

Rens. et inscriptions par tél. (081 43 56 58), fax (081 43 56 27) ou mail (info@asppn.be)

### ■ La Plate-forme de la Province de Luxembourg

organise la formation de base à destination du public non-infirmier en collaboration avec les établissements de promotion sociale de Marche-en-Famenne

- » Lieu : Institut de Promotion sociale – Avenue de la Toison d'Or 71 à 6900 Marche-en-Famenne

Rens. et inscriptions par tél 084 32 16 46

organise une formation de base pour les volontaires

#### « Formation de base pour les volontaires »

- » Public cible : toute personne désireuse de s'impliquer ou s'impliquant en tant que volontaire dans l'accompagnement de personnes en fin de vie
- » Durée : 3 journées
- » Intervenantes : K.S. Cailteux, C. Léonard, B. Pêcheur, N. Dehard, A. Pirson
- » Dates : les 18, 25/9 et 2/10/2020 de 9h00 à 16h00

- » Lieu : Bibliothèque provinciale, Chaussée de l'Ourthe, 74 à 6900 Marche-en-Famenne

- » Prévoir son repas de midi

Rens. et inscriptions par tél. (084 43 30 09) ou mail (secretariatsp.provlux@outlook.be)

### ■ La Plate-forme de Liège

organise en collaboration avec le CPSE une formation de base en soins palliatifs

#### « BASE 20.2 – 40 périodes »

- » Public : tout le personnel des MR-MRS
- » Dates : les 15, 22, 29/10, et 12,19/11/2020 de 8h30 à 16h55
- » Formateurs ; Equipe pédagogique du CPSE
- » Lieu : CPSE, Rue des Fortifications, 25 à 4030 Grivegnée

Rens. par tél. (04 342 35 12), fax (04 342 90 96) ou mail (info@pspl.be)

### ■ La PFSPEF - Plate-forme de Verviers

organise en collaboration avec l'Institut de Promotion sociale Don Bosco Verviers

#### « Formation de base en soins palliatifs – 40 périodes »

- » Prochaine session : 2ème semestre 2020 (à confirmer)
- » Lieu : Institut Don Bosco - Rue des Alliés, 57 à 4800 Verviers

#### « Approfondissement en soins palliatifs – 60 périodes »

- » Prochaine session : 2ème semestre 2021 (à confirmer)
- » Lieu : Institut Don Bosco - Rue des Alliés, 57 à 4800 Verviers

Plus d'infos par tél. (087 23 00 16) ou mail (secretariat@pfspef.be).

## FORMATION SPECIFIQUE

### ■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

organise des formations spécifiques

#### « Approche de la dimension spirituelle en fin de vie »

- » Public cible : formation destinée à toutes les catégories professionnelles mais aussi aux volontaires
- » Formatrice : Anne-Gaëlle Baudot, assistante

sociale en milieu hospitalier, licenciée en travail social, massothérapeute en MRS...

- » Date : le 3/9/2020 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai
- » Prévoir son repas de midi

#### « Sensibilisation aux soins palliatifs dans le secteur du handicap mental »

- » Public cible : formation destinée à toute personne intéressée par le sujet et tout le personnel soignant des institutions en contact avec des personnes présentant un handicap mental
- » Formateur : Denis Delle Monache, psychopédagogue, assistant social et formé en soins palliatifs
- » Date : le 22/9/2020 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai
- » Prévoir son repas de midi

#### « La musicothérapie en soins palliatifs »

- » Public cible : formation destinée à toutes les catégories professionnelles mais aussi aux volontaires
- » Formatrice : Florence Vanhulst, musicothérapeute, accompagnant des enfants autistes et des personnes âgées démentes, spécialisée dans l'accompagnement des personnes en soins palliatifs
- » Date : à préciser ultérieurement
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai
- » Prévoir son repas de midi

#### « Accompagnement : en faire trop ou pas assez : entre culpabilité et responsabilité »

- » Public cible : formation destinée à toutes les catégories professionnelles mais aussi aux volontaires
- » Formatrice : Isabelle Mertens, assistante sociale, formée en analyse transactionnelle
- » Dates : les 1er et 20/10/2020
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai
- » Prévoir son repas de midi

#### « Etre soignant, une course contre la montre... Comment y faire face ? »

- » Public cible : formation destinée à toutes les catégories professionnelles mais aussi aux volontaires
- » Formatrice : Véronique Landolt, kinésithérapeute spécialisée en soins palliatifs
- » Date : le 15/10/2020 de 9h30 à 16h30

» Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

- » Prévoir son repas de midi

#### « Questionnement éthique concernant le patient en fin de vie »

- » Public cible : formation destinée à toutes les catégories professionnelles mais aussi aux volontaires
- » Formateur : Benoît Van Cutsem, consultant en éthique des professions de la santé
- » Date : le 19/11/2020 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai
- » Prévoir son repas de midi

Rens.et inscriptions par tél. (069 22 62 86) ou mail (arcspho@skynet.be)

#### ■ Reliance - La Plate-forme de La Louvière

organise une formation spécifique

#### « La communication bienveillante ou comment se parler sans s'agresser ? »

- » Public : les professionnels de la santé confrontés aux soins palliatifs
- » Durée : 21 heures (1 journée et 5 ateliers)
- » Dates : le 15/10 (journée d'introduction de 9h à 16h) et les 20/11, 11/12/2020, les 14/1, 25/2 et 25/3/2021 (ateliers de 13h à 16h).
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 30 à 7100 La Louvière
- » Minimum 7 personnes, maximum 15 personnes

organise des formations spécifiques au sein de votre institution à la demande sur les thèmes suivants : La souffrance globale – Le deuil – Le travail en équipe – Famille et soignants naturels – La communication d'équipe et interpersonnelle des soignants – La douleur – La gestion de la douleur – Encombrement bronchique en fin de vie...

Rens.et inscriptions par tél. (064 57 09 68) ou mail (info@relianceasbl.be)

#### La Plate-forme de Charleroi

organise des formations spécifiques sur demande

#### « L'Arbre des résistances »

#### « L'enfant, la mort et le deuil »

#### « Un Papillon sur le bras »

« **Le Plan de Soins Personnalisé et Anticipé** »

« **Questionnement sur les pratiques : Quelle est la place du travail en équipe autour du patient en situation palliative ?** »

« **Comment accompagner les personnes en fin de vie en tenant compte de mes émotions en tant que soignant ?** »

- » Date : à la demande
- » Durée : 3 heures
- » Lieu : intra ou extra-muros

Rens. et inscriptions par tél (071 92 55 40), fax (071 70 15 31), courrier ou mail (soins.palliatifs@skynet.be)

■ **L'ASPPN – Plate-forme de Namur**

organise des formations spécifiques pour les professionnels de la santé

**FS – PS - VI « La CARE »**

- » Public cible : professionnels de la santé
- » Durée : 4 heures
- » Intervenante : E. Vermeer
- » Date : le 29/10/2020, de 13h00 à 17h00
- » Lieu : La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion

**FS – PS - VII « Alimentation et hydratation en fin de vie »**

- » Public cible : personnel des MRPA-MRS
- » Durée : 4 heures
- » Intervenante : Dr E. Thiry
- » Date : le 13/11/2020, de 9h00 à 16h30
- » Lieu : La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion

Rens. et inscriptions par tél. (081 43 56 58) ou mail (info@asppn.be)

■ **La Plate-forme de la Province de Luxembourg**

organise des formations spécifiques en soins palliatifs

« **La présence par le toucher – niveau 2** »

- » Public cible : volontaire en soins palliatifs, personnel soignant ou toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie ayant participé à la formation « Présence par le toucher - Niveau 1 »
- » Formatrice : Michèle Strepenne
- » Dates : les 21 et 22/9/2020 de 9h00 à 17h00
- » Lieu : Rue de la Tannerie, 4 à 6880 Bertrix
- » Prévoir son repas de midi

« **Journée spécifique – personnel des MR-MRS de la Province de Luxembourg : l'alimentation et les soins palliatifs** »

- » Public cible : personnel des MR-MRS de la Province de Luxembourg
- » Date : le 8/10/2020 de 9h00 à 16h30
- » Lieu : VIVALIA-CUP Hôpital psychiatrique de Bertrix

« **Journée spécifique – Volontaires en soins palliatifs de la Province de Luxembourg : accompagnement des familles** »

- » Public cible : volontaire en soins palliatifs de la Province de Luxembourg
- » Date : le 23/10/2020 de 9h00 à 16h30
- » Lieu : Communauté des Fresnes à Warnach

« **Hypnose conversationnelle** »

- » Public cible : soignants et paramédicaux (BAC +3). La formation doit être suivie entièrement (4 modules) pour être compréhensible et bénéfique en matière de compétence
- » Formatrice : Dr M-J Jacob, chef de service des soins palliatifs du CHR Mons-Hainaut, spécialisée en hypnose médicale
- » Dates : les 29/9 et 19/11/2020 de 8h30 à 17h00
- » Lieu : Monastère d'Hurtebise, Rue du Monastère à 6870 Saint-Hubert
- » Prévoir son repas de midi

Rens. et inscriptions par tél. (084 43 30 09) ou mail (secretariatsp.provlux@outlook.be)

■ **La Plate-forme de Liège**

organise des formations

« **Prendre soin en réalisant un soin de bouche, un défi à notre portée ! – SP.BOUCHE20 – 6 heures** »

- » Public : infirmier et aide-soignant
- » Date : le 15/9/2020 de 9h00 à 16h00
- » Formatrice : S. Jacques, infirmière et coordinatrice PSPPL
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

« **Soins palliatifs, sédation, euthanasie : être informé pour accompagner au mieux – SP.LEG20 – 4 heures** »

- » Public : aide familiale et garde à domicile
- » Date : le 18/9/2020 de 8h30 à 12h30
- » Formatrice : S. Jacques, infirmière et coordinatrice PSPPL
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

« **Construire et mettre en œuvre un plan de formation dans son institution - SP.PLANFORM20 – 6 heures** »

- » Public : direction, cadres, référents palliatifs ou chargés de la formation en MR-MRS
- » Date : le 22/9/2020 de 9h00 à 16h00
- » Formatrice : Nathalie Legaye, coordinatrice, PSPPL
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

« **Construire un projet de soin en soins palliatifs à l'aide de l'entretien motivationnel... une ressource ?** » – SP.COMMU20 – 8 heures »

- » Public : médecin, infirmier, ergothérapeute, logopède amené à participer au processus de co-construction du projet de soin
- » Dates : 2 et 23/10/2020 de 13h00 à 17h00
- » Formatrice : S. Jacques, infirmière systémicienne et coordinatrice PSPPL
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

« **Soins palliatifs, sédation, euthanasie... de la pratique à la délibération - SP.APPLG20 – 4 heures** »

- » Public : aide familiale et garde à domicile
- » Date : le 6/10/2020 de 8h30 à 12h30
- » Formatrice : S. Jacques, infirmière et coordinatrice PSPPL
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

« **Quand un décès survient en institution... Quels repères ? - SP.DECES20.1-HAND – 6 heures** »

- » Public : personnel pluridisciplinaire – secteur handicap
- » Date : le 9/10/2020 de 9h00 à 16h00
- » Formatrices : C. Franck, psychologue PSPPL et S. Jacques, infirmière et coordinatrice PSPPL
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

« **Quand un décès survient en institution... Quels repères ? - SP.DECES20.2-MR – 6 heures** »

- » Public : direction, cadres, référents palliatifs MR-MRS
- » Date : le 10/11/2020 de 9h00 à 16h00
- » Formatrices : C. Franck, psychologue PSPPL et S. Jacques, infirmière et coordinatrice PSPPL
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

organise au sein de votre institution :

« **Formation clés en main – 6 heures** »

- » Public : à destination des équipes (MR-MRS ou aide et soins à domicile), groupe pluridisciplinaire de 8 à 18 participants
- » Dates et horaires : à convenir avec l'institution, 6 heures par thématique
- » Lieu : dans votre institution, dans un espace au calme mis à disposition par vos soins
- » Thématiques :

- **NEW** : Diffuser la culture palliative. De quoi parle-t-on ? Quelles sont les initiatives existantes dans votre institution ? Sur quelles ressources s'appuyer pour évoluer ? Pour quelle finalité et par quels moyens ?
- **NEW POST COVID** : Atelier d'échanges de pratiques sur base de situations cliniques et dans une démarche de réflexion éthique. Atelier pratique.
- **NEW** : Sédation en fin de vie : nursing, accompagnement des proches et questionnement éthique !

- » Soins palliatifs, sédation et euthanasie... être informé pour accompagner au mieux !
- » Quand la douleur s'invite, tout un programme !
- » Les premiers pas de l'utilisation du toucher détente en soins palliatifs.
- » La communication soignant-soigné, une invitation à s'y exercer...
- » Ethique et alimentation en fin de vie
- » Informations et inscriptions : sandrine.jacques@psppl.be

« **Formation à la carte – 6 heures min** »

- » Public : à destination des équipes (MR-MRS ou aide et soins à domicile), groupe pluridisciplinaire de 8 à 18 participants
- » Dates et horaire : à convenir avec l'institution
- » Lieu : dans votre institution, dans un espace au calme mis à disposition par vos soins
- » Le thème est défini avec l'institution au départ de son évaluation des besoins et problématiques rencontrées sur le terrain
- » Informations et inscriptions : sandrine.jacques@psppl.be

Rens. par tél. (04 342 35 12), fax (04 342 90 96) ou mail (info@psppl.be)

**A l'heure de finaliser ce bulletin, beaucoup d'inconnues subsistent quant aux mesures de déconfinement que le Gouvernement serait encore amené à prendre. Dans ces conditions, les dates reprises ci-dessous sont éventuellement sujettes à modification. Renseignez-vous auprès des organisateurs avant toute démarche !**

## SEPTEMBRE 2020

**1-3/9/2020**

XXVI<sup>ÈME</sup> CONGRÈS DE LA SFAP

### Et si le temps nous était conté... et si le temps nous était compté...

En soins palliatifs, ne vivons-nous pas une course contre le temps où passé, présent et avenir s'entrechoquent ? Entre le temps de l'horloge et le temps ressenti, ne sommes-nous pas amenés chacun personne malade, proche, aidant, professionnel et bénévole, à prendre conscience de la valeur du temps ?

- » Organisé par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
- » Lieu : Parc de la Musique et des Congrès de Strasbourg (France)
- » Inscriptions et/ou renseignements sur <http://congres.sfap.org/>

**30/9/2020**

SPECTACLE DE VÉRONIQUE GALLO

### Vie de mère

Spectacle de l'humoriste Véronique Gallo donné au profit des plates-formes de soins palliatifs wallonnes.

- » Organisé avec le concours des Plates-formes de Soins Palliatifs des Provinces de Luxembourg, Namur et du Hainaut oriental
- » Lieu : Théâtre Royal de Namur à 5000 Namur
- » Horaire : 20h30
- » ntrée : de 24 à 41€
- » Réservations : 081 22 60 26 ou <https://www.theatredenamur.be/hors-saison/>

## OCTOBRE 2020

**1/10/2020**

III<sup>ÈME</sup> SYMPOSIUM DE GÉRIATRIE

### « Au rythme de la fin de vie » ; Et si nous en parlions... !?

- » Organisé par le Service Gériatrie du CHR de Huy
- » Lieu : Château Rorive, Rue du Soir Paisible, 2 4540 Amay
- » Renseignements : 085 27 71 01 – [symposium.geriatrie@chrh.be](mailto:symposium.geriatrie@chrh.be)
- » Report suite à la crise du Coronavirus mais programme sur [http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/CHR\\_Huy\\_Symposium2020.pdf](http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/CHR_Huy_Symposium2020.pdf)

**12/10/2020**

CONFÉRENCE

### La mort, parlons-en tant qu'il fait beau

- » Conférence de Gabriel Ringlet, écrivain, poète et théologien belge
- » Organisée par les Plates-formes en soins palliatifs de Liège et Verviers
- » Lieu : Domaine de Wégimont, Chaussée de Wégimont, 76 à 4630 Soumagne
- » Renseignements et contacts : tél. 04 342 35 12 ou [info@pspl.be](mailto:info@pspl.be)

JANVIER 2021

28 et 29/01/2021

IX<sup>ÈME</sup> CONGRÈS DU RÉSEAU FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

### **Parlons aussi de mes souffrances. Soins palliatifs pédiatriques : briser le tabou des barrières socio-culturelles**

Cette approche confirme que le médical ne perd pas de vue les déterminants socio-culturels qui entravent la qualité de vie des enfants atteints d'une maladie chronique évolutive ou potentiellement mortelle...

- » Organisé par le Réseau francophone de soins  
Palais des Congrès de Yaoundé - Cameroun
- » Renseignements : <https://www.pediatrie-palliative.org/9e-congres-international-du-reseau-francophone-de-soins-palliatifs-pediatriques-yaounde-cameroun/>

SEPTEMBRE 2021

8-10/9/2021

CONGRÈS

### **European Congress in Paediatric Palliative Care 2021**

L'EAPC organisera pour la première fois un congrès sur les soins palliatifs pédiatriques avec l'une des associations nationales membres, l'Association norvégienne des soins palliatifs pour enfants (FFB), Norvège. Le Congrès aura lieu en septembre 2021 à Kristiansand, en Norvège

- » Plus de renseignements : <https://www.facebook.com/events/319338235615759/>

# agenda

# Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien

## Hainaut

- ARCSPHO - Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental**  
Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai •  
t 069 22 62 86 - f 069 84 72 90 • arcspho@skynet.be

### Equipe de soutien - ARCSPHO

Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai •  
t 069 22 62 86 - f 069 84 72 90 • arcspho@skynet.be

- Reliance - Association régionale des soins palliatifs de Mons-Borinage, la Louvière, Soignies**  
Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière • t 064 57 09 68 -  
f 064 57 09 69 • info@relianceasbl.be

### Equipe de soutien - Reliance

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

- Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental**  
Espace Santé • Boulevard Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi  
• t 071 92 55 40 - f 071 70 15 31 •  
soins.palliatifs@skynet.be

### Equipe de soutien – Charleroi sud – Hainaut (Arémis)

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

## Brabant wallon

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

### Equipe de soutien - Domus

Rue de Bruxelles, 8-10 • 1300 Wavre • t 010 84 15 55  
- f 010 81 84 09 • info@domusasbl.be

## Namur

- Association des Soins Palliatifs en Province de Namur**  
Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge •  
t 081 43 56 58 - f 081 43 56 27 • info@asppn.be

### Equipe de soutien - l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur

Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge •  
t 081 43 56 58 - 0496 21 41 42 - f 081 43 56 27 •  
es@asppn.be

## Luxembourg

- Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs de la Province de Luxembourg**  
Rue Victor Libert, 45, boîte 4 • 6900 Marche-  
en-Famenne • t 084 43 30 09 •  
soinspalliatifs.provlux@outlook.be



### Equipe de soutien - Au fil des Jours

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

### Equipe de soutien - Accompagner

Route de Houffalize, 1 • 6600 Bastogne •  
t 061 21 26 54 - f 061 24 01 65 •  
equipessoutien@accompagner.net

## Liège

- Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège**  
Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée •  
t 04 342 35 12 • info@pspl.be

### Equipe de soutien - Delta

Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée •  
t 04 342 25 90 - f 04 342 57 78 • info@asbldelta.be

- Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone**  
Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • t 087 23 00 16 -  
f 087 22 54 69 • secretariat@pfspef

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

Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • t 087 23 00 10 -  
f 087 22 54 69 • equipessoutien@pfspef.be

- Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft**

Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • t 087 56 97 47 -  
f 087 56 97 48 • palliativ.dg@skynet.be

### Equipe de soutien - Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft

Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • t 087 56 97 47 -  
f 087 56 97 48